



Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde
2008

**Carla Viviana Dores
Tavares Pinto**

**Razão e sensibilidade no cuidado informal:
Narrativas de homens idosos cuidadores**



**Carla Viviana Dorez
Tavares Pinto**

**Razão e sensibilidade no cuidado informal:
Narrativas de homens idosos cuidadores**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Professora Dra. Alcione Leite da Silva, Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.

O júri

Presidente

Prof. Dr. Nelson Fernando Pacheco da Rocha

Professor Catedrático da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da
Universidade de Aveiro

Profa. Dra. Maria dos Anjos Pereira Lopes F. Veiga

Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

Profa. Dra. Alcione Leite da Silva

Professora Associada Convidada da Escola Superior de Saúde da
Universidade de Aveiro (Orientadora)

*"Eu fiz um acordo pacífico com o tempo,
nem ele me persegue, nem eu fujo dele.
Um dia a gente se encontra"*

Mário Lago

Dedicatória

Dedico esta dissertação e todo o meu empenho na sua realização aos meus pais, aos meus amigos e a todas as pessoas que se cruzaram na minha vida e deixaram um pouco de si...

Dedico ainda aos homens cuidadores que tive a oportunidade de entrevistar. Sem o seu contributo este estudo não seria possível.

Agradecimentos

Quero agradecer a todas as pessoas que tornaram possível a realização desta dissertação, nomeadamente à Professora, Orientadora e Amiga Alcione Leite da Silva que sempre acreditou nas minhas capacidades.

Gostaria também de agradecer aos participantes deste estudo. Os seus testemunhos tornaram viável esta pesquisa e contribuíram de forma satisfatória para compreender a sua perspectiva do cuidado.

Agradeço ainda aos meus pais, à Catarina, ao Cristiano, ao meu namorado e aos meus amigos pela ajuda, amizade e disponibilidade que sempre demonstraram ao longo do meu percurso.

A todos(as) o meu muito obrigada!

Índice de Siglas e Abreviaturas

*EU – União Europeia

* OMS – Organização Mundial de Saúde

* CSDH – Comissão de Determinantes de Saúde

* INE – Instituto Nacional de Estatística

* ABVD – Actividades básicas de vida diária

* AIVB – Actividades instrumentais de vida diária

Palavras-chave

Cuidado informal, homem idoso, pobreza, história oral

Resumo:

Este estudo teve como objectivo explorar as experiências de homens idosos pobres no cuidado do (a) familiar dependente. O método mais adequado para atingir o objectivo do estudo foi a história oral, na medida em que permitiu conhecer as narrativas de homens cuidadores, a partir das suas experiências de cuidado. Para o estudo, foi seleccionada uma amostra constituída por onze cuidadores homens idosos que se encontravam a cuidar das esposas, em situação de dependência. A recolha de dados foi realizada através da entrevista semi-estruturada. A análise de colectânea de entrevistas foi o método utilizado para a análise dos dados qualitativos, com o apoio do programa de pesquisa qualitativa QSR Nvivo. Neste estudo, todos os procedimentos éticos foram salvaguardados. Como principais resultados podemos considerar que os maridos idosos constituem o principal recurso na satisfação das necessidades do cuidado às suas esposas. Eles, afastam-se dos estereótipos culturalmente construídos e são capazes de se envolverem em actividades de vida diárias, actividades instrumentais e emocionais. Para todos os participantes do estudo, esta experiência foi um acontecimento inesperado, para o qual não se encontravam preparados. Nesta perspectiva, várias são as razões que justificam o seu envolvimento no cuidado, entre elas, o dever, o compromisso marital, a afectividade e a reciprocidade. A falta de apoio dos filhos e a disponibilidade para cuidar são também razões apontadas por estes homens. Dada a complexidade do cuidado, estes cuidadores manifestam uma ambiguidade de sentimentos; por um lado, revelam sentimentos de satisfação, dedicação, desejo de cuidar e felicidade. Por outro lado, expressam tristeza, revolta, desânimo e angústia. Alguns deles sentem-se sós, isolados e sobrecarregados, uma vez que o apoio da família é insuficiente, ou meramente ocasional. A nível formal, alguns contam com o apoio domiciliário, o centro de dia e a empregada doméstica. Este tipo de apoio é fundamental, uma vez que dá assistência a este grupo de cuidadores, que quase sempre se encontra sem outras alternativas. Assim, são as condições de saúde e económicas destes homens, o grau e tipo de dependência de suas esposas e a existência de ajudas complementares que determinam as suas necessidades. No seu quotidiano, eles revelam carência de ajudas técnicas, apoio financeiro, formação, informação e tempos livres, destacando-se em maior escala a necessidade emocional manifestada pela necessidade de alguém que os ajude e esteja presente diariamente. Com este estudo pretendo dar uma nova visibilidade a este grupo de cuidadores e suas especificidades.

Keywords

Informal care, Elder Men, Poverty, Oral History

Abstract

This study aimed to explore the experiences of elder and poor men in caring for dependent relatives. The most appropriate method to achieve the objective of the study was the oral history, because that helped identify the narratives of male caregivers from their experiences of care. For the study it was selected a sample of eleven elderly caregivers men who had wives to take care of, in a situation of dependency. Data collection was made by semi-structured interviews. The analysis of the collection of interviews was the method used to analyse the qualitative data, with the support of the program of qualitative research QSR Nvivo. In this study, all the ethical procedures were safeguarded. As main results we can consider that elder husbands are the primary resource in reaching care needs to their wives. They turn away from stereotypes culturally constructed as they are able to engage in activities of daily living, instrumental and emotional activities. For all participants in the study, this experience was an unexpected development, for which they were not prepared. From this perspective, many are the reasons for its involvement in caring, including the duty, the marital commitment, the affection and reciprocity. The lacks of support from their children to care due to their availability are also reasons given by these men. Given the complexity of caring, these caregivers felt a feeling of ambiguity: On the one hand, show feelings of satisfaction, dedication, desire for happiness and caring; but on the other hand, express sadness, anger, dismay and anguish. Some of them even feel alone, isolated and burdened, as the family's support is insufficient, or merely incidental. In the formal level, some of them rely on home care, Day's Centre and maid. This type of support is crucial, since it provides assistance to this group of caregivers, who often is without another alternative. Therefore are the health and economic conditions of these men, the grade and type of dependency of their wives, and the existence of additional aid which determine their needs. In their daily lives, they show a lack of technical and financial support, training, information and leisure. They demonstrate in particular a lack of emotional support expressed by the need for someone to help them and to be present every day. With this study I intend to give a new visibility to this group of caregivers and their specificities.

Palavras-chave

Cuidado informal, homem idoso, pobreza, história oral

Resumo:

Este estudo teve como objectivo explorar as experiências de homens idosos pobres no cuidado do (a) familiar dependente. O método mais adequado para atingir o objectivo do estudo foi a história oral, na medida em que permitiu conhecer as narrativas de homens cuidadores, a partir das suas experiências de cuidado. Para o estudo, foi seleccionada uma amostra constituída por onze cuidadores homens idosos que se encontravam a cuidar das esposas, em situação de dependência. A recolha de dados foi realizada através da entrevista semi-estruturada. A análise de colectânea de entrevistas foi o método utilizado para a análise dos dados qualitativos, com o apoio do programa de pesquisa qualitativa QSR Nvivo. Neste estudo, todos os procedimentos éticos foram salvaguardados. Como principais resultados podemos considerar que os maridos idosos constituem o principal recurso na satisfação das necessidades do cuidado às suas esposas. Eles, afastam-se dos estereótipos culturalmente construídos e são capazes de se envolverem em actividades de vida diárias, actividades instrumentais e emocionais. Para todos os participantes do estudo, esta experiência foi um acontecimento inesperado, para o qual não se encontravam preparados. Nesta perspectiva, várias são as razões que justificam o seu envolvimento no cuidado, entre elas, o dever, o compromisso marital, a afectividade e a reciprocidade. A falta de apoio dos filhos e a disponibilidade para cuidar são também razões apontadas por estes homens. Dada a complexidade do cuidado, estes cuidadores manifestam uma ambiguidade de sentimentos; por um lado, revelam sentimentos de satisfação, dedicação, desejo de cuidar e felicidade. Por outro lado, expressam tristeza, revolta, desânimo e angústia. Alguns deles sentem-se sós, isolados e sobrecarregados, uma vez que o apoio da família é insuficiente, ou meramente ocasional. A nível formal, alguns contam com o apoio domiciliário, o centro de dia e a empregada doméstica. Este tipo de apoio é fundamental, uma vez que dá assistência a este grupo de cuidadores, que quase sempre se encontra sem outras alternativas. Assim, são as condições de saúde e económicas destes homens, o grau e tipo de dependência de suas esposas e a existência de ajudas complementares que determinam as suas necessidades. No seu quotidiano, eles revelam carência de ajudas técnicas, apoio financeiro, formação, informação e tempos livres, destacando-se em maior escala a necessidade emocional manifestada pela necessidade de alguém que os ajude e esteja presente diariamente. Com este estudo pretendo dar uma nova visibilidade a este grupo de cuidadores e suas especificidades.

Keywords

Informal care, Elder Men, Poverty, Oral History

Abstract

This study aimed to explore the experiences of elder and poor men in caring for dependent relatives. The most appropriate method to achieve the objective of the study was the oral history, because that helped identify the narratives of male caregivers from their experiences of care. For the study it was selected a sample of eleven elderly caregivers men who had wives to take care of, in a situation of dependency. Data collection was made by semi-structured interviews. The analysis of the collection of interviews was the method used to analyse the qualitative data, with the support of the program of qualitative research QSR Nvivo. In this study, all the ethical procedures were safeguarded. As main results we can consider that elder husbands are the primary resource in reaching care needs to their wives. They turn away from stereotypes culturally constructed as they are able to engage in activities of daily living, instrumental and emotional activities. For all participants in the study, this experience was an unexpected development, for which they were not prepared. From this perspective, many are the reasons for its involvement in caring, including the duty, the marital commitment, the affection and reciprocity. The lacks of support from their children to care due to their availability are also reasons given by these men. Given the complexity of caring, these caregivers felt a feeling of ambiguity: On the one hand, show feelings of satisfaction, dedication, desire for happiness and caring; but on the other hand, express sadness, anger, dismay and anguish. Some of them even feel alone, isolated and burdened, as the family's support is insufficient, or merely incidental. In the formal level, some of them rely on home care, Day's Centre and maid. This type of support is crucial, since it provides assistance to this group of caregivers, who often is without another alternative. Therefore are the health and economic conditions of these men, the grade and type of dependency of their wives, and the existence of additional aid which determine their needs. In their daily lives, they show a lack of technical and financial support, training, information and leisure. They demonstrate in particular a lack of emotional support expressed by the need for someone to help them and to be present every day. With this study I intend to give a new visibility to this group of caregivers and their specificities.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	2
1. REVISÃO DE LITERATURA	4
1.1. ENVELHECIMENTO EM PORTUGAL: DADOS DEMOGRÁFICOS	4
1.2. ENVELHECIMENTO E POBREZA	5
1.3. ENVELHECIMENTO E GÉNERO	7
1.4. CUIDADO INFORMAL À PESSOA IDOSA	8
1.4.1. Cuidador informal: características gerais	9
1.5. CUIDADO INFORMAL NA PERSPECTIVA DO HOMEM IDOSO.....	15
2. DELIMITAÇÃO DO ESTUDO.....	21
3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO.....	23
4. METODOLOGIA	28
4.1. ABORDAGEM E TIPO DE ESTUDO	28
4.2. PARTICIPANTES DO ESTUDO	29
4.3. CONTEXTO DO ESTUDO	30
4.4. RECOLHA DE DADOS.....	30
4.5. ANÁLISE DOS DADOS.....	31
4.6. PROCEDIMENTOS ÉTICOS	32
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	33
5.1. NARRATIVAS DE HISTÓRIAS DE VIDA	33
5.2. EXPERIÊNCIAS DE HOMENS NO CUIDADO INFORMAL.....	36
5.2.1. O Início do Cuidado.....	36
5.2.2. O Quotidiano do Cuidado	38
5.3. RAZÃO E SENTIMENTOS NO CUIDADO INFORMAL.....	42
5.4. REDE DE APOIO NO CUIDADO INFORMAL.....	46
5.4.1. Apoio formal no cuidado	46
5.4.2. Apoio informal no cuidado.....	47
5.5. REPERCUSSÕES DO CUIDADO NA VIDA DE HOMENS CUIDADORES.....	49
5.6. NECESSIDADES DE HOMENS CUIDADORES	52
6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	58
CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	70
APÊNDICE I - ROTEIRO DA ENTREVISTA ...	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
APÊNDICE III - QUADRO DE CRACTERÍSTICAS GERAIS ...	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
ANEXO I - ÍNDICE DE GRAFFAR.....	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.
ANEXO II - ÍNDICE DE BARTHEL.....	ERROR! BOOKMARK NOT DEFINED.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, temos vindo a assistir a um envelhecimento crescente da população portuguesa. Segundo Pimentel (2001), é preocupante o aumento do número de pessoas idosas, dependentes de terceiros. Dada a cronicidade das doenças e a necessidade de cuidados de longa duração, torna-se indispensável a existência de uma rede social de apoio. A família é o suporte emocional e social e, possui um papel valioso no cuidado. A responsabilidade de cuidar da pessoa idosa dependente tende, quase sempre, a ficar a cargo de um único membro da família, que habitualmente é do sexo feminino.

O cuidado como actividade eminentemente feminina, começa a ser questionado e a suscitar algum interesse científico, pois o homem começa também a assumir esse papel. Deste modo, as vivências do homem na velhice tendem a constituir-se em temas recentes de investigação em Gerontologia. A maioria dos estudos sobre envelhecimento, no âmbito do cuidado informal, faz referência, essencialmente, à mulher. Dada a realidade apresentada, este estudo tem como foco as experiências de cuidado de homens idosos, em condição de pobreza. Estas experiências surgem com inúmeros desafios, contradizendo o estereótipo comportamental do género masculino. Assim, ao abordar o cuidado informal na perspectiva de homens idosos, este estudo, vem preencher lacunas existentes nesta área.

Pela natureza deste estudo, adopto uma abordagem metodológica qualitativa, representada pelo método da história oral de Paul Thompson (1992). Segundo este historiador social, a história oral procura dar voz a diferentes narradores, permitindo a construção de um conhecimento a partir da vivência e participação de pessoas em determinados acontecimentos. Deste modo, a experiência de vida das pessoas, representadas neste estudo pelos homens idosos cuidadores, é colocada em destaque.

Este trabalho encontra-se dividido em seis capítulos. O primeiro capítulo consiste na revisão de literatura que visa fundamentar o tema em estudo. Assim, começo por fazer referência ao processo de envelhecimento, com destaque para os dados demográficos. Como as dificuldades das pessoas que cuidam se acentuam em condições económicas desfavoráveis, e dado o foco deste estudo ser direccionado para homens idosos em condição de pobreza, abordo o envelhecimento nesta perspectiva. Considerando que as questões de género abrem uma nova e mais abrangente perspectiva de compreensão do cuidado informal pelos homens, desenvolvo o tópico do envelhecimento sob esta óptica. Neste mesmo capítulo, destaco o cuidado informal à pessoa idosa através de suas características gerais e dos aspectos relacionados ao homem idoso como cuidador. Finalizando a fase conceptual do estudo, delimito a questão orientadora e os objectivos geral e específicos.

No terceiro capítulo, abordo o referencial teórico-metodológico do estudo, que é norteado pelo método da história oral. A metodologia é apresentada no quarto capítulo através das suas várias etapas, que têm início com a selecção dos participantes e contexto do estudo e prossegue com a recolha, análise dos dados e procedimentos éticos, que por questões didácticas se encontram inseridas no final deste capítulo.

No quinto capítulo, apresento os resultados do estudo, que estão subdivididos nos seguintes tópicos: narrativas das histórias de vida, as experiências de cuidado de homens cuidadores, razão e sentimentos no cuidado, a rede de apoio no cuidado informal, repercussões do cuidado na vida destes homens e as necessidades sentidas por eles. Finalmente, desenvolvo a análise destes resultados no capítulo seguinte.

Espero com este estudo contribuir para ampliar o conhecimento acerca do cuidado informal na perspectiva de homens cuidadores e fornecer subsídios para que as suas necessidades encontrem respostas junto dos organizadores das políticas de saúde para as pessoas idosas, dos(as) profissionais de saúde e da área social.

1. REVISÃO DE LITERATURA

O envelhecimento populacional tem vindo a constituir-se em preocupação mundial. O aumento da esperança de vida implica o aumento do número de pessoas idosas e muito idosas. Muitas dessas pessoas encontram-se em condição económica desfavorável, privadas da sua autonomia e independência, e como tal exigem uma rede de apoio social eficaz (Costa e Silva, 2000). Considerando o exposto, abordo, neste capítulo, o envelhecimento sob as perspectivas demográficas, da pobreza e de género. Posteriormente, desenvolvo o conceito de cuidado e cuidador informal e as suas características gerais. Faço ainda referência à construção da identidade da pessoa cuidadora, às suas motivações e ao tipo de cuidado. Por último, foco o homem como cuidador informal e destaco alguns estudos científicos.

1.1. ENVELHECIMENTO EM PORTUGAL: DADOS DEMOGRÁFICOS

Netto (1996) define envelhecimento como um processo dinâmico e progressivo, que determina a perda da capacidade de adaptação da pessoa ao meio ambiente, aumentando a vulnerabilidade das pessoas aos processos patológicos. Para Neri (2005), o envelhecimento é um processo universal que varia de pessoa para pessoa, é geneticamente determinado, mas também influenciado por factores biológicos, socioeconómicos e psicológicos. Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (2001), as pessoas idosas correspondem ao grupo etário com 65 e mais anos.

Conforme dados do Instituto Nacional de Estatística – INE (2002), o envelhecimento da população portuguesa tem vindo a acentuar-se. Prevê-se que a população idosa ultrapasse em número a população jovem, entre 2010 e 2015. Desde 1960 que a população idosa em

Portugal tem vindo a aumentar de forma considerável. Passou de 708 570 para 1 702 120, em 2001, data do último Recenseamento da População. Na população idosa, verificamos um ritmo maior de crescimento para a população correspondente a 75, 85 e mais anos (INE, 2002). Constatamos também um maior envelhecimento do interior face ao litoral. Em Portugal, a esperança de vida é de 80,3 anos para as mulheres e de 73,5 anos para os homens (INE, 2002). De acordo com a mesma fonte, as previsões apontam para a manutenção ou aumento da proporção entre os sexos, principalmente no que se refere ao envelhecimento do sexo feminino (INE, 2002).

O desenvolvimento das ciências da saúde foi determinante para o aumento da esperança média de vida, de cerca de 30 anos, no decorrer do século XX (OMS, 1999). O envelhecimento da população do sexo feminino surge ligado a um aumento de incapacidades, o que significa que as mulheres vivem por mais anos, mas com uma esperança de vida com maior índice de incapacidade, quando comparada com a esperança de vida dos homens (INE, 2002). As implicações socioeconómicas do envelhecimento reflectem-se no estreitamento da base da pirâmide etária. Consequentemente, aumenta o número de inactivos e reformados, baixando os rendimentos, desencadeando isolamento físico e social, e incapacidade do sistema de saúde para dar respostas às necessidades específicas das pessoas mais idosas. As necessidades dessas pessoas tornam-se mais acentuadas quando o envelhecimento se desenvolve na condição de pobreza, o que é abordado seguidamente.

1.2. ENVELHECIMENTO E POBREZA

Em Portugal, a população idosa constitui um dos grupos mais vulneráveis à pobreza, devido aos baixos valores das suas pensões (INE, 2002). Silva (2008) define pobreza como um fenómeno complexo, multidimensional, caracterizado por uma acentuada privação nos elementos básicos para uma vida longa e saudável. Estes elementos reflectem-se na falta de alimentação adequada, na carência de habitação e vestuário, na baixa escolaridade, na inserção instável no mercado de trabalho, no acesso insuficiente aos serviços de saúde, participação social e política. A mesma autora refere ainda que a pobreza encerra padrões de desigualdade, exclusão social e vulnerabilidade e resulta do processo histórico, social e económico, de exclusão social, cultural e política (Silva, 2008).

A evolução da pobreza em Portugal tem sido avaliada quanto aos recursos monetários (Ribeiro, 2007a). O Eurostat utiliza este mesmo conceito, como fonte estatística para acompanhar a evolução anual da pobreza nos vários Estados Membros. Ribeiro (2007a)

afirma que para avaliar a pobreza, o Eurostat selecciona um limiar de pobreza comparado com o padrão dos rendimentos monetários disponíveis para cada família. O limiar de pobreza em valores absolutos, avaliado em euros ou poder de compra varia de acordo com o momento sócioeconómico e entre países. Assim, nos países, cujos rendimentos por habitante são inferiores à média europeia, são mais baixos os limiares de pobreza (Ribeiro, 2007a).

Segundo os dados da Eurostat (2005), em Portugal, as maiores taxas de risco de pobreza correspondem ao grupo de pessoas idosas (taxa de 28%, para os 65 e mais anos, em 2005) e crianças (taxa de 24%, para os menos de 16 anos, no mesmo ano). Assim, as taxas de pobreza infantil e das pessoas idosas são superiores às taxas médias (respectivamente, 20% e 19% contra 16% em 2005), mesmo assim, a taxa de risco de pobreza das pessoas idosas é superior à das crianças. Ainda conforme a mesma fonte, o grupo das pessoas idosas é o mais abrangido pela pobreza, apesar de ter ocorrido uma significativa melhoria da respectiva situação, entre 1995 e 2005, cuja taxa de pobreza passou de 38% em 1995 para 28% em 2005 (Europa, Eurostat, 2005).

Estas taxas de pobreza resultam na deficiente protecção social das pessoas idosas, que se encontram longe do desenvolvimento atingido por uma grande parte dos países da UE25, cuja taxa de pobreza para o grupo das pessoas idosas é de respectivamente 19%, no ano de 2005. Outra posição que merece atenção é a situação das pessoas idosas que vivem isoladas, com uma taxa de pobreza de 42%, para 2005, apesar de termos assistido a uma ligeira diminuição relativamente a 1995, que representava uma taxa de 57%.

Atkinson (1998) refere que é pela dificuldade de inserção no mercado de trabalho que as pessoas idosas se tornam mais vulneráveis à situação de pobreza. A partir dos 65 anos, assiste-se ao declínio da produtividade e empregabilidade das pessoas idosas. Estas pessoas passam a depender dos rendimentos dos outros membros do domicílio para que possam manter as condições favoráveis à sua sobrevivência. A receita líquida média dos agregados centrados nas pessoas com 65 ou mais anos corresponde a 2/3 da média nacional, pelo que os agregados familiares com pessoas idosas registam graves índices de pobreza (INE, 2002). Os agregados da população idosa, principalmente os que vivem sós, registam taxas mais elevadas de pobreza, traduzindo-se em deficientes condições de alojamento, inacessibilidade a bens ou equipamentos de conforto (INE, 2002).

Segundo o relatório da Comissão de Determinantes de Saúde – CSDH (2008), da OMS, a pobreza e os baixos padrões de vida são factores determinantes para os problemas e desigualdade em saúde (CSDH, 2008). Ainda segundo o mesmo relatório, as pessoas idosas constituem um grupo vulnerável, principalmente as mulheres que têm tendência a viver por

mais anos e com menos recursos materiais ou acesso à reforma. Os serviços de saúde devem contribuir para melhorar a saúde, bem como para garantir a igualdade em saúde (CSDH, 2008). As instituições e serviços devem formar um sistema organizado e universal, dando as mesmas possibilidades a toda a população, tendo em conta as suas necessidades, facto esse que não é uniforme para todas as pessoas (CSDH, 2008). Considerando o exposto, desenvolvo seguidamente o envelhecimento sob a óptica de género.

1.3. ENVELHECIMENTO E GÉNERO

Muito recentemente, o homem idoso tem sido foco de reflexão nas temáticas de género e envelhecimento. A concepção de género pode ser entendida como uma série de significados culturais que permitem a distinção biológica entre homem e mulher. Segundo Rorin (2001, p.1), género "*refere-se aos atributos, funções e relações que transcendem o biológico/reprodutivo e que, construídos social e culturalmente, são atribuídos aos sexos para justificar diferenças e relações de poder/opressão entre os mesmos. É importante assinalar que o género varia espacialmente (de uma cultura a outra), temporalmente (em uma mesma cultura há diferentes tempos históricos) e longitudinalmente (ao longo da vida de um indivíduo)*".

Reid e Whitehead (1992) definem género como uma construção social que resulta de um processo de interacção entre as pessoas numa determinada comunidade. West e Zimmerman (1987) alegam que homens e mulheres aprendem os seus papéis e constroem o género dentro de diferentes contextos. A partir da concepção de género podemos compreender muitos dos comportamentos do ser humano. O senso comum assume género como característica dos indivíduos. West e Zimmerman (1987) definem que é um recurso de ambas as situações sociais que instigam e confirmam a desigualdade entre os géneros. Os investigadores sociais progrediram na concepção de género, abordando-o de um modo colectivo e socialmente construído (Amâncio, 1994; Nogueira, 2001).

Gergen (1994) questiona a necessidade de distinção entre masculinidade e feminilidade. Estas categorias aparentemente normais surgem ligadas ao género, de modo que o que representa ser homem ou mulher está culturalmente construído. A forma como se compreende o mundo resulta do tempo histórico e cultura em que homens e mulheres vivem, assim como do produto entre as condições económicas e sociais (Burr, 1995, 2003). O conhecimento do mundo não provém da natureza dele próprio, mas da construção que as

peças fazem acerca dele (Burr, 2003), através da interacção diária no seu decurso da vida social (Burr, 2003).

Segundo Guiddens (2001), o termo sexo refere-se às diferenças anatómicas e fisiológicas que definem o corpo masculino e feminino. Na visão do mesmo autor, género diz respeito às diferenças psicológicas, sociais e culturais entre homem e mulher. Surge associado a noções socialmente construídas de masculinidade e feminilidade; não é necessariamente um produto directo do sexo biológico de uma pessoa. As diferenças entre género não são biologicamente determinadas, são culturalmente construídas. Assim, as desigualdades de género surgem porque homens e mulheres são socializados em diferentes papéis, com a influência do período histórico e cultural (Guiddens, 2001).

Segundo Thompson apud Ribeiro (2007b), o percurso de vida dos homens idosos é definido segundo padrões de masculinidade e expectativas sociais, que mudam ao longo do tempo, de modo que são as circunstâncias sociais que levam à emergência de atributos femininos e novas formas de expressão, contrariando os pressupostos da masculinidade ditados culturalmente. À medida que homens e mulheres vão envelhecendo, ocorre uma aproximação das suas características de feminilidade e masculinidade, devido à adaptação aos desafios do envelhecimento (Gradman Apud Ribeiro, 2007b).

Para Santos e Rifiotis (2006), as mulheres e homens que hoje são velhas(os) têm uma trajectória de vida e foram socializados numa outra época, na qual a prescrição de papéis para ambos foi marcada pela diferença entre géneros. Para os homens, o trabalho preconizava identidade enquanto homens. Na visão destes autores, estes foram socializados como provedores autónomos e aos quais se deve retribuir e cuidar quando chegam a ficar idosos, doentes ou dependentes. Eles não foram preparados para serem cuidadores. Esta realidade é a base em que se constrói o cuidado informal, quando o cuidador é o homem idoso. Esta construção social do cuidado faz-se a partir de características e especificidades próprias, que se afasta dos estereótipos comportamentais do género masculino, que seguidamente desenvolve.

1.4. CUIDADO INFORMAL À PESSOA IDOSA

O processo de envelhecimento acarreta muitas alterações fisiológicas ao organismo da pessoa idosa, fragilizando-a e tornando-a vulnerável a processos de doença e dificuldade na recuperação da saúde. Uma vez acometida por uma doença crónica e/ou incapacitante, a pessoa idosa torna-se dependente e requer toda uma especificidade de cuidados. É nesta

perspectiva que emerge o cuidado informal. Este cuidado consiste na assistência a pessoas idosas com necessidades de cuidado e em situação de fragilidade ou dependência (Domínguez-Alcón, 1997). Trata-se de um cuidado não remunerado, para que as pessoas idosas continuem a viver no seu lar, ou na comunidade e não sejam institucionalizadas (Dominguez-Alcón, 1997). Nolan [et al.] (1996) definem cuidado informal como um processo dinâmico e complexo que vai sofrendo mutações ao longo dos tempos, devido à evolução da própria doença e tipo de dependência que causa. O contexto familiar, tipo e fase do ciclo vital da família, as atitudes, crenças familiares e redes de apoio são factores que interferem no cuidado. No sentido de compreender como se dá este processo, abordo de seguida a pessoa que cuida e as suas características e particularidades. Faço ainda menção às suas motivações, sentimentos e necessidades.

1.4.1. Cuidador informal: características gerais

O processo de envelhecimento, pelas suas consequências naturais, pressupõe na pessoa idosa a limitação progressiva das suas capacidades para realizar de forma autónoma e independente as suas actividades básicas de vida diária. A pessoa idosa dependente necessita de cuidados de saúde e bem-estar que, tradicionalmente, ficam a cargo da família. A família, desde sempre, foi a principal responsável pela protecção, manutenção da autonomia e dignidade e cuidado da pessoa idosa no seu domicílio (Caldas, 2002; Imaginário, 2003; Figueiredo, 2007). Embora toda a família seja afectada pela doença ou dependência, Neri e Carvalho (2002) afirmam que o cuidado representa um aspecto normativo e tende a ficar a cargo de uma pessoa, normalmente o membro da família do sexo feminino e mais velho.

No âmbito do cuidado informal, é vasto o leque de estudos em que as mulheres assumem esta actividade. Assim, por exemplo, o estudo de Rebelo (1996), sobre "*cuidadores informais de idosos com 80 anos ou mais*", demonstra que a mulher de meia-idade, esposa ou filha é a principal responsável pelo cuidado. No estudo de Korenz (1998) sobre "*os cuidadores e o impacto na dinâmica familiar*", 85%, dos cuidadores são mulheres, na faixa etária média de 58 anos. Em 2000, Mendonça [et al.] no estudo "*quem são os cuidadores dos doentes dependentes*", 89,2% dos cuidadores são mulheres. No estudo de Rodríguez [et al.] (2001), sobre "*as necessidades e problemas dos cuidadores informais*", 75% dos cuidadores são mulheres, 46,9% são as filhas e apenas 6,1% são maridos ou irmãos. Pelo exposto, podemos constatar que os estudos focam essencialmente, a mulher no cuidado informal.

Dada a complexidade do cuidado, a pessoa cuidadora informal não deve estar só. Nesta perspectiva, Neri e Carvalho (2002) sugerem a existência de uma “rede” de pessoas cuidadoras que actuam em parceria e em sociedade. Desta rede fazem parte a pessoa cuidadora informal principal e secundária e as cuidadoras formais. A pessoa cuidadora informal, geralmente, faz parte da rede social da pessoa idosa; podem ser familiares, amigos (as), vizinhos (as) ou voluntários (as) que assumem o cuidado, ajudando a outra pessoa a viver com dignidade (Medeiros [et al.] 1998; Caldas, 2002; Neri e Carvalho, 2002; Figueiredo, 2007).

A pessoa cuidadora principal é aquela que detém grande parte da responsabilidade pelo cuidado à pessoa idosa no domicílio e é quem habitualmente executa os trabalhos de rotina (Medeiros [et al.] 1998; Neri, Carvalho, 2002; Caldas, 2002; Figueiredo, 2007). Já a pessoa cuidadora secundária ajuda em cuidados complementares em situações ocasionais, sem ter a responsabilidade de cuidar (Medeiros [et al.] 1998; Neri e Carvalho, 2002; Caldas, 2002; Figueiredo, 2007). Neri e Carvalho (2002) afirmam que, geralmente, é a pessoa cuidadora secundária que fornece apoio a quem assume o cuidado principal, desde cuidados directos, apoio económico, actividades sociais e de lazer. Na ausência da pessoa cuidadora principal, ou em situações de emergência, é esta pessoa cuidadora que tende a assumir o seu lugar (Neri e Carvalho, 2002).

Quanto ao apoio formal, trata-se de um cuidado essencialmente instrumental, no qual ocorre a contratação de profissionais ou não, para cuidar (Medeiros [et al.], 1998; Caldas, 2002; Neri e Carvalho, 2002; Figueiredo 2007). Segundo Carvalho (2002), trata-se de um cuidado organizado e fornecido por organizações públicas com ou sem fins lucrativos. Geralmente, existem diferentes tipos de apoio formal e entre eles, destacam-se lares, residências temporárias, centros de dia e/ou de noite, centros de convívio, serviços ao domicílio e empregadas domésticas.

Segundo Caldas, Silveira e Carneiro (2006), a história pessoal e familiar, e o contexto das inter-relações são determinantes na identidade da pessoa que assume o cuidado. Para Mendes (1998), o processo de construção da identidade da pessoa cuidadora dá-se a partir do confronto e reflexão com o cuidado. O mesmo autor defende que a relação de ajuda entre as pessoas cuidadora e idosa dependente tem influência nessa construção. No entanto, Karsh (2003) aponta quatro factores que são determinantes para quem irá assumir o papel de cuidador(a), são eles: parentesco, com destaque para os cônjuges; o género, com predominância da mulher; proximidade física e relação afectiva. Para Domínguez-Alcón

(1997), os laços de parentesco, relação pré-existente e as próprias características de personalidade das pessoas idosas e cuidadoras têm influência no cuidado.

Na opinião de Velásquez, Del Rio, Marques e Medeiros (1998), assumir o cuidado da pessoa idosa pode resultar de uma escolha ou opção. As pessoas que mantinham uma relação de afecto com a pessoa idosa, antes da sua dependência são, geralmente, as que mais sentem motivação e necessidade para cuidar. Ainda segundo os mesmos autores, assumir o cuidado pode também resultar de uma delegação a uma única pessoa da família, a qual vai sendo “empurrada” para dentro da situação. São, geralmente, aquelas pessoas da família que não desejam e/ou não se encontram aptas a assumir o cuidado que vão empurrando a pessoa cuidadora principal para tal situação (Vélasquez, Del Rio, Marques e Medeiros, 1998).

Mendes (1998) afirma ainda que a relação de cuidado é um desafio constante à competência da pessoa que cuida. Esta tem de aprender a desenvolver um conjunto de aptidões e conhecimentos para lidar com situações de crise, frequentes mudanças de humor e diferentes comportamentos da pessoa idosa (Mendes, 1998). Assim, neste sentido, Gonçalves [et al] (2000) e Figueiredo (2007) sugerem que a pessoa cuidadora se envolve na realização das actividades básicas de vida diária (ABVD), tais como, alimentação, mobilização, cuidados de higiene corporal, íntima e de eliminação. Na perspectiva destes autores, essa pessoa envolve-se, ainda, nas actividades instrumentais de vida diária (AIVD), no que concerne ao preparo da alimentação, cuidados da casa, promoção do lazer, comunicação e socialização, gestão de finanças, assistência e acompanhamento na saúde (Gonçalves [et al.] 2000; Figueiredo, 2007). Gonçalves e colaboradores (2000) acrescentam, ainda, o estímulo e o desenvolvimento da memória, intelecto e espiritualidade.

No entanto, a subdivisão do cuidado informal em ABVD e AIVD reduz a sua complexidade. Assim, alguns autores, como Paúl (1997), ampliam essa perspectiva e caracterizam o cuidado informal em cinco categorias: cuidados antecipatórios, cuidados preventivos, cuidados de supervisão, instrumentais e protectores. Para os primeiros está implícita a decisão para avaliar as necessidades da pessoa idosa dependente. Os cuidados preventivos têm como finalidade evitar a doença e deteriorações física e mental. A supervisão exige um envolvimento mais directo e activo para cuidar, e os cuidados instrumentais estão relacionados com a assistência para promover a integridade e saúde da pessoa cuidada. Por último, os cuidados protectores têm a ver com a protecção perante as ameaças à auto-imagem, identidade e bem-estar emocional (Paúl, 1997).

No quotidiano do cuidado, Sousa (2004) defende que a frequência e tipo de cuidado variam em função do grau e tipo de dependência. Segundo o grupo multidisciplinar do

Conselho da Europa apud. Amaral e Vicente (2000), a dependência é definida como a necessidade de ajuda ou assistência importante para as actividades de vida diária, na sequência de um estado em que as pessoas se encontram comprometidas quanto à sua autonomia física, psíquica ou intelectual. Segundo Sousa (2004), quanto ao grau, a dependência pode variar de ligeira, moderada ou grave; quanto ao tipo pode ser física e/ou mental. A proximidade física e afectiva, situação socioeconómica e género da pessoa cuidadora determinam também a frequência e tipologia do cuidado (Sousa, 2004).

Várias são as razões que instigam ao cuidado. Na opinião de Figueiredo (2007), o processo do cuidado é influenciado pela tradição cultural, padrões e normas sociais, concepção e história de vida de cada pessoa. Estes factores tornam-se importantes para compreender como surge e se constrói a subjectividade da pessoa cuidadora (Caldas, Silveira e Carneiro (2006). Para Caldas, Silveira e Carneiro (2006), as pessoas cuidadoras experimentam um leque de sentimentos e estados de espírito que se reflectem no cuidado. Assim, estas pessoas, em curto espaço de tempo, podem manifestar um misto de sentimentos, entre eles: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho, tristeza, irritação, desânimo, revolta, insegurança, negativismo, solidão, dúvidas e medos. Ainda na perspectiva dos mesmos autores, as pessoas cuidadoras podem desenvolver, ainda, sentimentos de culpa, pelo sofrimento da pessoa idosa e pela sua incapacidade em conseguir aliviar a situação.

Segundo Nijboer [et al.] (2000), a experiência do cuidado pode ser considerada um constructo multidimensional, incluindo experiências positivas e negativas. Para os mesmos autores, cuidar de uma pessoa dependente pode representar a reciprocidade de experiências anteriores de cuidado, dedicação e afectividade. A obrigação e o dever são os motivos mais poderosos que "empurram" as pessoas para o cuidado (Figueiredo, 2007). As pessoas cuidam por obrigação para não se sentirem desvalorizadas ou censuradas pela sociedade, e obterem aprovação social, sentimentos de gratidão e solidariedade (Bris 1994).

Sequeira (2007) revela ainda que cuidar de pessoas idosas dependentes (com ou sem demência) constitui um processo complexo, o qual depende de diferentes factores e contextos. Assim, os ganhos ou perdas dependem da forma como as pessoas cuidadoras respondem à situação de cuidado (Lage, 2005). Este encontra-se associado a um conjunto de agentes stressores, com maior ou menor intensidade, sobrecarga e/ou satisfação para a pessoa que cuida (Sequeira, 2007). Os aspectos positivos incluem um sentimento de satisfação pela melhoria no estado de saúde da pessoa dependente e o facto de estar a cuidar de um ente querido (George, Gwyther, 1986). Como aspectos positivos, alguns estudos apontam também

sentimentos de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades, amadurecimento e crescimento pessoal (Nolan [et al.] 1996).

Como aspectos negativos, as pessoas que cuidam referem o risco de deterioração da sua condição de saúde, devido ao desgaste físico e psicológico. Estas pessoas destacam o cansaço, o desgaste, a revolta e sintomas depressivos (Mendes, 1995; Karsh, 1998; Caldas, 2003). Ressentimentos podem também surgir na vida da pessoa que cuida (Rose [et al], 1997). Estes sentimentos são, muitas vezes, reforçados pelo isolamento social. Pode ocorrer ainda diminuição de tempo livre; sentimento de culpa e desejo da morte, no sentido da acabar com o sofrimento da pessoa idosa e ao mesmo tempo libertar-se da situação (Lage, 2005).

A principal consequência negativa, na vida das pessoas cuidadoras, é a sobrecarga. Esta pode afectar a qualidade de vida das pessoas cuidadora e cuidada (George, Gwyther, 1986; Neri, 2001). Para Poulshoc e Deimling (1984), a sobrecarga da pessoa cuidadora é um fenómeno subjectivo e multidimensional. Platt (1985) definiu sobrecarga quanto à presença de problemas, dificuldades ou eventos adversos que afectam a vidas das pessoas cuidadoras. As pesquisas destacam dois tipos de sobrecarga, a objectiva e a subjectiva (Platt, 1985; Schene, 1994). A sobrecarga objectiva engloba as dificuldades causadas pelos comportamentos da pessoa dependente e tem implicações na rotina familiar, limitações de ordem pessoal, lazer e profissão, restrição de vida social e actividades de lazer; realização de novas actividades e dificuldades financeiras (Schene, 1994).

Segundo Schene (1994), a sobrecarga subjectiva refere-se aos sentimentos e emoções pessoais da pessoa que cuida, assim como o desconhecimento e dúvidas quanto à doença da pessoa dependente. Geralmente, está relacionada com as consequências da sobrecarga objectiva (Schene, 1994). A situação de doença e/ou dependência de uma pessoa idosa e a intensidade do seu envolvimento podem representar uma situação de crise geradora de stresse (Metha, 2005). Também as alterações de humor e comportamento da pessoa idosa dependente desencadeiam para a pessoa cuidadora exaustão, desespero e frustração, pois a pessoa dependente não colabora no cuidado e nem sequer reconhece o esforço de quem cuida. Esta pessoa tem de se adaptar às necessidades da pessoa dependente. Por vezes, tende a negar voluntariamente as suas próprias necessidades (Metha, 2005).

Alguns cuidadores referem perturbação do sono e falta de descanso, pois não conseguem dormir, devido à alteração comportamental da pessoa idosa e/ou exigência da mesma no cuidado (Bass, Noelker, 1997). Marques (2007) revela que os cuidadores do sexo masculino sentem menor sobrecarga emocional no cuidado e o papel de cuidador é mais stressante para a mulher.

Neste sentido, a assistência das redes de apoio são muito importantes (Karsh, 1998; Caldas, 2003). No entanto, as pessoas cuidadoras são alvo de solidão social, dado que se encontram relutantes em pedir ajuda (Caldas, Silveira e Carneiro (2006). Na visão de Paúl (1997), este isolamento resulta das responsabilidades de cuidar da pessoa idosa, acompanhada quase sempre da falta de conhecimentos relativamente ao cuidado e aos recursos existentes.

Dada a complexidade deste processo, as necessidades da pessoa cuidadora dependem da sua condição de saúde, do tipo e grau de dependência da pessoa dependente e existência ou não de ajudas complementares. Alguns autores, como Bris (1994) e Nolan (2001), agruparam as necessidades das pessoas idosas em ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação. Das ajudas práticas, fazem parte os cuidados ao domicílio, no auxílio a cuidados de higiene, tarefas domésticas e preparo das refeições. A escassez de rendimentos e os baixos valores de reforma obrigam a necessidades de apoio financeiro para as despesas com a saúde, nomeadamente, assistência médica, medicamentosa e ajudas técnicas (Bris, 1994; Nolan, 2001).

Os autores supracitados referem, ainda, que na necessidade de apoio psicossocial, as pessoas cuidadoras sentem falta de alguém com quem conversar acerca de suas experiências, dificuldades e preocupações; alguém que as escute, compreenda e valorize os seus sacrifícios no cuidado. Para os mesmos autores, o cuidado à pessoa idosa exige tempo e dedicação. A pessoa cuidadora fica sem tempo para si, e tem necessidade de ser dispensada ou substituída, por períodos de tempo, das responsabilidades do cuidado. A pessoa cuidadora nem sempre sabe lidar com as situações e são frequentes as necessidades de informação acerca dos serviços, subsídios e direitos (Bris, 1994; Nolan, 2001). Deste modo, é fundamental que a acção dos profissionais de saúde e apoio social passe por identificar as necessidades da pessoa cuidadora, pois, deste modo, nós profissionais podemos perceber a situação e intervir com as medidas adequadas para promover o êxito do cuidado no domicílio.

O recurso à institucionalização é uma preocupação constante quer para os familiares, quer para a própria pessoa idosa que detém uma visão depreciativa quanto ao apoio das instituições, solicitando este recurso apenas em última opção (Figueiredo, 2007). No entanto, Nolan [et al.] (1996) sugerem que o apoio formal é preponderante na qualidade de vida da pessoa idosa dependente e da pessoa cuidadora. Esta última necessita de apoio extra-familiar e como tal, devem ser definidas políticas de intervenção, no sentido de reforçar e valorizar o seu papel, desenvolvendo infra-estruturas e recursos materiais e humanos na comunidade, que ajudem a família a controlar as situações (Nolan [et al.] (1996).

Considerando o exposto, é importante conhecer e compreender as vivências de quem cuida de uma pessoa idosa dependente. Actualmente, tem surgido um novo agente no cuidado, o homem idoso. Na ausência das filhas e noras, são os maridos idosos que assumem o cuidado das suas esposas (Paúl, 1997). O grupo dos homens tende a ser o grupo de cuidadores mais velhos e com maior probabilidade de serem cuidadores principais sem assistência de terceiros. Deste modo, é pertinente abordar o cuidado informal na perspectiva do homem idoso, que seguidamente passo a desenvolver.

1.5. CUIDADO INFORMAL NA PERSPECTIVA DO HOMEM IDOSO

Tradicionalmente, o cuidado é referido como uma actividade da mulher, e em geral as mulheres são mais susceptíveis de assumir o cuidado em comparação com os homens (Horowitz, 1985; Kaye, Applegate, 1990; Kramer, 2000; Zarit, 1986). As investigações sobre os homens cuidadores são muito escassas (Crocker Houde, 2002; Kaye, Applegate, 1990). É na sequência das mudanças sócio-demográficas, que muitos dos homens têm vindo a adoptar esse papel (Hirst, 2001; Kaye, Applegate, 1990).

Embora a maioria dos cuidadores sejam mulheres, os homens constituem aproximadamente um terço dos cuidadores informais (Arber, Gilbert, 1989; Kaye, Applegate 1990; Kramer, 2002), e geralmente correspondem aos maridos. Os homens cuidadores, segundo Kramer (2002), são mencionados na literatura apenas desde a década de 1990; as suas experiências, em comparação com as mulheres cuidadoras continuam a ser negligenciadas e marginalizadas. O mesmo autor refere ainda que poucos são os estudos que focam o cuidado na perspectiva do sexo masculino. Numa revisão de literatura, Carpenter e Miller (2002) encontraram apenas 18 estudos sobre homens cuidadores num período de 1988-1999. Apesar do aumento da participação dos homens no cuidado, podemos considerá-la ainda reduzida. Cafasso e Miller (1992) apoiam esta afirmação ao abordá-la como sendo deficiente quanto à sua quantidade e qualidade. Kaye e Applegate (1994) referem que mesmo quando os homens cuidam, prevalecem as ideias estereotipadas de que existe uma falta de aptidão e capacidade dos homens para cuidar. No entanto, Kramer, Lambert (1999), Neufeld, e Harrison (1998), Parsons (1997) e Ducharme [et al.] (2006) reforçam que o homem é capaz de se envolver quer nas actividades emocionais, quer instrumentais. Nesta perspectiva, os homens tendem a desenvolver os seus próprios modelos de cuidado, diferentes dos modelos das mulheres, tal como acontece no caso dos maridos idosos (Harris, 1993).

Cafasso e Miller (1992) afirmam que muitos homens se encontram menos sobrecarregados pelo cuidado, devido ao tipo de abordagem que fazem do mesmo. Estudos, como os de Braithwhite (1996), MacRae (1998), Perkinson (1995), Skaff e Pearlin (1992), sugerem que o modo como o homem gere o cuidado, tem implicações na sua saúde mental. Assim, gerir o cuidado pressupõe, um maior controlo e comando da situação, podendo ocasionar sentimentos de auto-eficácia (Wallhagen, Kagan, 1993). A abordagem do cuidado implica uma maior dificuldade para conseguir tempo para si próprio (Motenko, 1988; Perkinson, 1995) e manutenção dos seus interesses externos (Miller, 1987). Russel (2001) estudou 30 homens idosos, cuidadores das suas esposas com demência, nos quais distinguiu cuidadores primários e secundários, em que os primários se envolviam em 50% dos ABVD e em 50% das actividades instrumentais.

De acordo com Thompson (2000), a envolvimento do homem no cuidado afasta-se dos estereótipos comportamentais relacionados ao género masculino. Ele assume-se como corajoso (Murray, 1996), ao envolver-se numa área tipicamente feminina, adoptando um comportamento não assertivo em relação aos valores culturalmente adaptados numa sociedade (Thompson, 2000). O mesmo autor defende ainda que o cuidado representa um grande desafio para o homem, tendo em conta que a sua vida social é influenciada pela idade, tipo de relação com a pessoa idosa, cultura e interacções sóciofamiliares (Thompson, 2002).

Neste sentido, Russel (2001) desenvolveu duas perspectivas que explicam o envolvimento do homem no cuidado. Uma defende que o trabalho realizado por estes cuidadores é insignificante ou ineficaz. A sua ligação ao cuidado está associada à satisfação de necessidades instrumentais (Russel, 2001). Numa outra perspectiva, os homens encontram-se aptos para o cuidado, mostrando-se emocionalmente integrados, adaptativos e inovadores. De acordo com o autor supracitado, mesmo que ao homem sejam reconhecidas as suas aptidões de cuidador, existe o pressuposto de que este desempenha menos cuidado que a mulher. Russel (2001) pressupõe ainda que o homem se encontra mais vocacionado para o cuidado de índole racional e prática, do que propriamente de aspecto emocional (Russel, 2001).

Neufeld e Harrison (1998) consideram que os homens são motivados para cuidar pela obrigação e reciprocidade. Cada um dos homens que descreve a reciprocidade teve um relacionamento a longo prazo positivo com a sua esposa (Neufeld, Harrison, 1998). Deste modo, o tipo de relacionamentos prévio (Williamson, Schulz, 1990; Ory [et al.] 1985; Morgan, Laing, 1991; Wright, 1993) e a composição da rede social (Palinkas [et al.] 1990) são determinantes que permitem diferenciar o cuidado de homens e mulheres. A vontade de

retribuir os cuidados que a esposa teve com o marido em outras fases de suas vidas é também uma razão que justifica o envolvimento destes homens no cuidado (Parsons, 1997; Caldas, Silveira e Carneiro, 2006). Ainda segundo Neufeld e Harrison (1998), os homens demonstram a obrigação mediante duas perspectivas: o compromisso dentro de um relacionamento recíproco e o compromisso perante o seu papel no seio familiar.

Para Harris (1993, 1995 e 1998), os homens assumem o cuidado como um dever ou como um “trabalho de amor”, devoção e respeito. Esta autora refere também que, para alguns homens, as reacções emocionais constituem motivos para cuidar das cônjuges. Em contrapartida, outros homens encaram o cuidado como uma actividade mais instrumental e como uma missão (Harris, 1993, 1995 e 1998). Caldas, Silveira e Carneiro (2006) reforçam os resultados de Harris, ao detectarem que os maridos cuidam pelos votos de amor, que fizeram no casamento. Também Wright (1993) e Cahill (2000) destacam a satisfação com o cuidado, a validação do casamento e a felicidade marital como principais razões para o cuidado. Russell (2001) acrescenta o carinho, a responsabilidade e a dedicação. Kaye, Applegate (1994) e Harris (1995) destacam ainda o orgulho do homem cuidador ao assumir o cuidado.

Existem diferenças entre os sexos, referidas pelas próprias pessoas cuidadoras quanto à sobrecarga do cuidado, em particular na situação de pessoas com demência (Barusch, Spaid, 1989; Zarit, Edwards, 1999). Os cuidadores do sexo masculino relatam menor tensão e sobrecarga do que as cuidadoras do sexo feminino. Entre os cuidadores de pessoas com demência, os resultados da investigação destacam mais elevados níveis de stresse para os cuidadores do sexo feminino do que para os do sexo masculino (Garland, Gray-Amante, 1999). Os homens são descritos mais como cuidadores de actividades instrumentais, enquanto que as mulheres são referenciadas para as actividades de índole emocional (Devries [et al.] 1997).

Kramer (1997), ao analisar a forma como os homens percebem o cuidado, em termos de tensões e ganhos, chegou à conclusão de que os maridos que referem maiores ganhos são menos instruídos, mais satisfeitos com a sua participação social e apresentam melhor condição de saúde. O mesmo autor procurou ainda perceber as diferenças entre os homens que cuidam as esposas em casa, e os homens que deixam as esposas ao cuidado de instituições. Assim, este último grupo, dadas as limitações funcionais de suas esposas, refere menos stresse e menores níveis de depressão. O mesmo autor defende, ainda, que os homens cuidadores que mantêm as suas esposas no domicílio desenvolvem maiores índices de adaptação e menos sintomas depressivos. Estes resultados concordam com pesquisas anteriores que mostram que maridos, em oposição às esposas cuidadoras, toleram melhor o

stressse ao longo do tempo (Zarit [et al.] 1986) e com menores níveis de depressão (Zarit, 1992).

Os problemas comportamentais, deterioração e declínio físico exercem efeitos negativos no bem-estar do cuidador, desencadeando uma maior sobrecarga, perda e sofrimento, consciência da sua vulnerabilidade, tristeza e sentimentos de "estar preso" (Kaye, Applegate, 1990; Harris 1993). Neufeld e Harrison (1998) referem que, na obrigação de cuidar, são apontados alguns factores, tais como a sobrecarga, a irritação, a solidão e a frustração. Estes autores referem, ainda, a perda de contacto com os amigos, perda da reciprocidade social e o aumento das exigências (Neufeld, Harrison, 1998). Na perspectiva dos mesmos autores, os cuidadores manifestam tendência a afastarem-se das actividades sociais, pois são incapazes de aceitar convites sociais devido ao cuidado às esposas.

Os estudos revelam que o impacto das repercussões na vida dos homens cuidadores surge, ainda, associado a mudanças nas suas vidas, nomeadamente: alteração de planos, ponderação de institucionalização, perda de alguém com quem se partilhou uma vida, e se deixa de reconhecer pela sua deterioração cognitiva (Harris, 1993, 1995; Kaye, Applegate, 1990). São também referenciados os sentimentos de isolamento social e solidão, a privação relacional pela perda da partilha simbólica, a restrição nas actividades sociais e de lazer (Harris, 1993; Kramer, Lambert, 1999; Russel, 2001; Ducharme [et al.] 2006).

O tempo dedicado ao cuidado é importante. O grupo de maridos cuidadores relata que é maior o número de horas dedicado ao cuidado de suas esposas, em comparação com outros grupos de pessoas cuidadoras (Chang; White-Means, 1991). Uma grande parcela destes cuidadores revela também a ausência ou insuficiência de ajuda de outras pessoas (Stone; Cafferata; Sangl, 1987). Nesta perspectiva, McFarland e Sanders (1999) reforçam a necessidade de informação aos cuidadores sobre a rede de apoio. Estes autores sugerem ainda que, para muitos homens, o recurso aos serviços de apoio significa admitir o seu fracasso e incapacidade para gerir o cuidado. Para Neufeld e Harrison (1998), os cuidadores encontram-se relutantes em pedir ajuda porque eles sentem que essa é a sua obrigação e encontram-se preocupados com a maneira como podem ser vistos pela sociedade (Kaye, Applegate, 1993).

Para alguns cuidadores homens, o recurso ao apoio formal acontece apenas em situações de crise, ou quando as exigências do cuidado excedem as suas capacidades. Eles tentam adiar a solicitação deste apoio que entendem como sinal de desonra, violação ao orgulho e privacidade familiar (Coe, Neufeld, 1999). Segundo Kaye e Applegate, (1994), o recurso a este apoio pode vir a tornar-se um factor de stressse para alguns cuidadores. A institucionalização representa, assim, um recurso em última instância. Neste sentido, na

opinião de McFarland e Sanders (1999), os homens demonstram a necessidade de grupos de apoio para ajudar a discutir o impacto emocional e aprender a lidar com as novas situações. Os homens cuidadores relatam ainda a necessidade de educação e informação no controle das situações (McFarland, Sanders (1999).

Há poucos estudos de género que sugerem que os processos psicológicos no cuidado a uma pessoa podem ser diferentes para os homens e para as mulheres (Cafasso, Miller, 1992). Os estudos que focam o comportamento do homem cuidador, normalmente o fazem em comparação com as mulheres. Crocker Houde (2002) refere que a exploração e avaliação das intervenções do homem cuidador se tornam importantes para melhor conhecer as suas especificidades. A literatura sobre os cuidadores do sexo masculino sugere que os homens cuidadores se encontram mais susceptíveis de ter menor conhecimento da disponibilidade de serviços comunitários (Strain, Blandford, 1999), o que pressupõe a sua reduzida participação no acesso e utilização de serviços de apoio.

Os homens cuidadores, em comparação com as mulheres, parecem mais propensos a rejeitar o apoio dos serviços comunitários, e a confiar menos nesses mesmos serviços (Stommel, [et al.] 1999). Conforme Neno (2004), existe a crença de que o homem, ao assumir o papel de cuidador, recebe mais ajuda e suporte do que a mulher em situações semelhantes. No entanto, vários estudos constataram que quando o grupo dos cônjuges é comparado a outros grupos de cuidadores, os padrões de cuidados informais e o uso de serviços formais são semelhantes (Chappell, 1991). A literatura na área também evidencia que a forma com que a maioria dos homens assume o compromisso e o envolvimento no cuidado é equiparável à das mulheres (Cahill, 2000).

Os vínculos afectivos e as relações familiares determinam o tipo de apoio informal. Segundo Parsons (1997), a percepção que o homem cuidador tem deste apoio e da sua qualidade de vida, depende da disponibilidade demonstrada pelos seus familiares. Quando este apoio não existe ou é insuficiente, o homem cuidador pode desenvolver sentimentos de perda, incompreensão, desinteresse, abandono e isolamento social por parte dos familiares e amigos (Parsons, 1997).

Na população portuguesa, é notória a escassez de estudos sobre o homem no papel de cuidador informal. Ribeiro (2005) apoia esta afirmação e refere que, em Portugal, o cuidado ocorre, essencialmente, em situações conjugais e que os homens idosos consideram esse apoio parte integrante do seu papel marital. Em Portugal, o estudo de Ribeiro (2007b) foi o único encontrado, nesta área. Esse estudo teve por objectivo analisar a experiência do cuidar, numa perspectiva de género, realçando a construção social da(s) masculinidade(s). Foi desenvolvido

com base na abordagem qualitativa. Participaram do estudo 53 maridos idosos, cuidadores de 27 esposas com demência e 26 com dependência funcional. Como resultados é reconhecido o envolvimento instrumental e emocional do homem no cuidado. O homem envolve-se no cuidado por valores pessoais e votos maritais, sendo mais intenso e exigente o cuidado das esposas acometidas por doença mental. Estes homens assumem um papel que se afasta do domínio masculino. O cuidado desenvolve-se no seio de uma relação conjugal duradoura, em que prevalecem os sentimentos de amor, dedicação, mas também de dever e obrigação.

Ainda neste estudo, os homens entrevistados revelam a importância do seu papel, enquanto cuidadores activos nas várias actividades do seu dia-a-dia, e nas suas responsabilidades do cuidado. Manifestam necessidade do reconhecimento e valorização por parte das redes sociais de apoio (Ribeiro, 2007b). Como aspectos positivos, este autor encontrou sentimentos de satisfação e atribuição de um novo sentido à vida destes cuidadores.

Eles enfrentam como principais dificuldades: o desafio da transição de papéis e consequente visibilidade pública pela sua relação com as redes de apoio; a doença da cónyuge e cuidados íntimos; a sua própria condição de saúde; as exigências do cuidado e as repercussões negativas, nomeadamente, sentimentos de solidão, desfiliação social e sobrecarga psicológica. Neste estudo, é enaltecida a experiência do homem enquanto idoso e cuidador, na construção da sua nova identidade masculina (Ribeiro, 2007b).

Considerando o exposto, este estudo parte do pressuposto de que o homem é capaz de se envolver no cuidado quer efectiva e afectivamente. Ele vai desenvolvendo novas competências, adaptando-se a novos papéis e afastando-se dos estereótipos de género masculino. Apesar de todos os obstáculos e dificuldades, o homem cuidador, marido e idoso assume o cuidado como um compromisso na sua relação conjugal.

Nesta linha orientadora, delimito, a seguir, a perspectiva deste estudo, através da questão e objectivos geral e específicos.

2. DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

Delimito aqui as questões e objectivos geral e específicos do estudo. Uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar, com vista a obter novas informações (Fortin, 2003). Após revisão de literatura e reflexão sobre a temática, defini a seguinte questão:

Quais são as experiências de homens idosos pobres no cuidado informal do(a) familiar dependente?

Para dar resposta à questão do estudo, tracei os objectivos geral e específicos. Assim, o objectivo geral é:

- Explorar as experiências de homens idosos pobres no cuidado do (a) familiar dependente

Os objectivos específicos são:

- Caracterizar as experiências anteriores de cuidado na vida de homens idosos pobres que cuidam do(a) familiar dependente;
- Explorar o tipo e a forma de cuidado desenvolvido por homens idosos pobres no cuidado do(a) familiar dependente;
- Explorar as razões que levam os homens idosos pobres a cuidar do(a) familiar dependente;

- Explorar os sentimentos manifestados por homens idosos pobres ao cuidar do(a) familiar dependente;
- Caracterizar os tipos de apoio formal e/ou informal que homens idosos pobres recebem ao cuidar do (a) familiar dependente;
- Conhecer as necessidades sentidas por homens idosos pobres ao cuidar do(a) familiar dependente.

Para a concretização deste estudo, a etapa seguinte consiste na selecção do referencial teórico-metodológico. Este compreende todas as bases teóricas e procedimentos necessários para que possa atingir os objectivos traçados. Uma vez que pretendo ir ao encontro de homens cuidadores e conhecer as suas experiências a partir das suas narrativas, considero pertinente o método da História Oral. O capítulo que se segue refere-se ao respectivo referencial teórico-metodológico, através da abordagem de Paul Thompson (1992).

3. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Paul Thompson (1992) refere que as pessoas são importantes como testemunho do passado e têm sempre algo de interessante a revelar (Thompson, 1992). Na visão do autor, a história oral tem por base as experiências do próprio passado. A construção e a narração da memória constituem um processo social activo. As narrativas são utilizadas para caracterizar as comunidades e as pessoas e para transmitir as suas atitudes, ou seja, para contar histórias pessoais e transmitir valores (Thompson, 1992).

Para Thompson (1992), saber ouvir as pessoas é uma característica fundamental do(a) historiador(a). Para ele(a), a história oral é também um instrumento de mudança capaz de colaborar na construção de uma sociedade mais justa. Este método procura novas versões da história, ao dar voz a diferentes narradores(as), permitindo a construção de uma história a partir das próprias palavras das pessoas que vivenciaram e participaram de determinado acontecimento. Baseia-se em estudos de relatos, pois por meio das histórias, as pessoas procuram compreender as mudanças por que passam as suas próprias vidas. Os relatos constituem-se em fonte rica e variada de informação para o(a) historiador(a). Nesta perspectiva, a história ganha uma nova dimensão, uma vez que a experiência de vida das pessoas é colocada em destaque.

A história oral, segundo Thompson (1992), compreende histórias construídas em torno de pessoas. Esta metodologia permite-nos escutar com seriedade o que as pessoas idosas têm para dizer. Estas pessoas precisam de ter a oportunidade para exprimir os seus sentimentos e conversar sobre os seus problemas. É importante ouvi-las para identificar o caminho trilhado

pela sua história de vida e o modo como elas modelaram os seus problemas e preocupações. Pode ainda ajudá-las a conquistar dignidade e autoconfiança, contribuindo para formar seres humanos mais completos. Nesta perspectiva, o meu interesse é construir relatos pessoais, a partir de lembranças de pessoas idosas.

A metodologia de Thompson (1992) tem por base a fala e o discurso oral, e recorre ao uso do gravador. Este instrumento permite que a história seja registada e apresentada pelas próprias palavras de informantes. O uso da voz humana, viva, pessoal, peculiar, faz o passado surgir na memória de forma espontânea. As palavras são mais expressivas, dão vida à história. O(a) historiador(a) envolve-se na entrevista para aprender. Ao sentar-se e conversar com alguém que sabe mais a respeito de alguma coisa, está a contribuir para aumentar os seus conhecimentos. Junto das pessoas idosas, esta metodologia, para além de ir ao encontro das suas experiências de vida, propicia também novos contactos sociais, amizades duradouras e prestação de alguns serviços (Thompson, 1992).

Thompson (1992) defende que a entrevista deve ser uma conversa livre. A pessoa, testemunha ou narradora, é convidada a falar sobre um assunto de interesse comum. O modo como esta pessoa fala, a ordem das ideias, o destaque e as palavras que escolhe são factores importantes para compreender a entrevista. Quanto menos o discurso narrativo for moldado pelo(a) entrevistador(a), melhor. Contudo, a entrevista completamente livre não deve existir, pois o discurso sem um ponto de orientação pode gerar informação inútil, problemas de selecção e transcrição das narrativas (Thompson, 1992).

A estratégia da entrevista é da responsabilidade do(a) entrevistador(a) e não da pessoa informante. Para preparar as perguntas, a pessoa que entrevista deve familiarizar-se com o tema e elaborar uma lista de tópicos ou perguntas básicas. Thompson (1992) recomenda a existência de um roteiro que permita saber o quê e como perguntar. As questões devem ser simples, directas, com linguagem comum e apropriada ao contexto da pessoa entrevistada. Questões complexas e de duplo sentido devem ser evitadas. A pessoa que entrevista deve colocar uma questão cautelosa, previamente elaborada, procurando demonstrar segurança e criar uma atmosfera agradável.

O objectivo da entrevista em história oral é fazer a pessoa informante falar. Os momentos de silêncio são também importantes, pois permitem à pessoa que narra pensar um pouco mais e obter um comentário adicional (Thompson, 1992). Falar sobre o passado pode despertar memórias dolorosas que, por sua vez, podem despertar sentimentos intensos. Se tal acontecer, a pessoa ao entrevistar deverá mostrar compreensão e empatia, deixar as perguntas mais delicadas para uma fase posterior da entrevista. Quando quem informa dá a entender que

já não há mais nada a acrescentar, no sentido de uma conclusão aberta, a pessoa que entrevista deverá pedir que ela resuma o que sentiu em relação a dada experiência, ou se tem algo a acrescentar. Uma entrevista que termina com um tom de relaxamento será melhor lembrada com prazer e poderá desencadear outra (Thompson, 1992). É essencial escutar as pessoas informantes tanto durante a entrevista, como depois da mesma. A linguagem destas pessoas pode transmitir determinadas mensagens, que reflectem a sua cultura popular. Assim, a fala, o vocabulário, o tom e o sotaque reflectem a origem, a educação, a classe social e o sexo dos informantes. As frases variam entre informantes e conforme o contexto (Thompson, 1992).

Terminada a entrevista, segue-se a escrita e a apresentação da história através da transcrição integral das fitas. Uma boa transcrição deve ser um registo tão detalhado quanto possível do discurso a ser analisado. Ela deve registar a fala literalmente, com todas as características possíveis da fala. As hesitações, a ordem das palavras e a gramática devem ser deixadas como foram faladas. Posteriormente, o manuscrito deve ser conferido com as fitas originais, sendo necessário interpretar o material de acordo com o contexto. Deve ser dada especial atenção aos silêncios, suspiros, choros, emoções e o “não dito”, pois estes podem-se constituir em importantes fontes de análise.

A etapa seguinte é a avaliação do material (Thompson, 1992). Cada entrevista deve ser apreciada quanto à sua coerência e lida como um todo. Um maior número de entrevistas proporciona maior número de factos e comparação de certos detalhes. Diferentes relatos podem proporcionar pistas essenciais para a interpretação. Grande parte da evidência oral proveniente da experiência pessoal, como um relato sobre a vida, é única. A sua autenticidade não pode ser confirmada, mas julgada.

De acordo com Thompson (1992), a análise é o passo seguinte para a interpretação do material. A interpretação procura relacionar a evidência com o referencial teórico. As fontes orais ajudam a compreender como se constituiu determinado contexto. O(a) historiador(a) pode procurar compreender a entrevista de modo sensível e humanista. Uma história construída a partir da experiência contribui para dar à narrativa uma dinâmica que permite determinadas conclusões.

Para Thompson (1992), a história oral pode ser construída a partir de três modos diferentes:

- Narrativa da história de uma única vida: biografia individual ou utilizada para transmitir a história de uma comunidade, ou como fio condutor a partir do qual se reconstroem eventos.

- Colectânea de entrevistas: o conjunto das entrevistas dá informação mais rica que cada uma isoladamente; as narrativas são utilizadas para construir a interpretação histórica, como um todo ou fragmentadas, acerca de temas em comum. Por exemplo, um grupo de vidas utilizadas para retratar uma comunidade ou então a colectânea pode ainda centrar-se num só grupo social ou tema. Pode organizar-se: colectânea de vidas completas ou relatos sobre incidentes ou montagem temática de fragmentos.
- Análise cruzada: a evidência oral tratada como fonte de informação pela qual se organiza um texto expositivo associando a análise com a apresentação das histórias de vida utilizada para representar variadas classes sociais.

Destas três propostas, a que mais se enquadra neste estudo é a colectânea de entrevistas, dado que é aquela que permite reunir um vasto leque de informação, que a partir de pequenos fragmentos vai possibilitar a interpretação da história como um todo e, assim, compreender as experiências de homens idosos no cuidado às suas esposas. Conforme Thompson (1992), a colectânea de entrevistas permite que as narrativas sejam utilizadas na construção de uma interpretação histórica mais ampla, agrupando-as como um todo ou fragmentadas em torno de temas comuns. Neste sentido, diferentes narrativas permitem uma descrição multidimensional de um fenómeno em estudo, neste caso do cuidado informal na perspectiva do homem idoso.

Na análise da entrevista é fundamental mergulhar no material estudado, começando por ler e reler as transcrições até nos familiarizarmos com elas, para estabelecer um esquema de codificação (Thompson, 1992). A codificação consiste em examinar as transcrições e realçar, ou seleccionar as questões de interesse. A análise das narrativas, ao codificar o material, produz um sistema de categorias. Num primeiro momento, as categorias são mais restritas e de carácter mais específico e concreto. A interpretação exige flexibilidade e imaginação. O investigador, no diálogo com o informante, espera apreender o esperado e o inesperado (Thompson (1992).

Após todos os procedimentos para a transcrição das entrevistas, o material deve ser interpretado considerando o contexto em que foram realizadas as entrevistas. O importante é chegar a uma integração entre generalidade e detalhe, entre teoria e facto. Trata-se de um material que não se descobriu, mas que se ajudou a criar. O passo seguinte consiste na avaliação do material, em que é fundamental avaliar a coerência interna de cada entrevista; esta deve ser lida como um todo e por fim a evidência deve ser colocada dentro de um contexto mais amplo. Após apresentação dos dados e avaliação da informação, o passo

seguinte consiste em interpretar as narrativas e analisar o impacto da evidência oral na construção da história, para chegar à última etapa, a conclusão. Na história oral é recomendado extrair os trechos mais expressivos sobre cada tema de uma série de entrevistas para remontar a evidência, olhando-a de um novo ângulo e atribuindo-lhe um novo significado.

Ainda na perspectiva do mesmo autor, a análise é a etapa final, na qual o(a) investigador(a) pode procurar compreender uma entrevista de modo sensível e humanista para interpretar os significados, dar mais dinamismo à narrativa e retirar determinadas conclusões. Deste modo, não só os factos e as opiniões, mas também as habilidades imaginativas e as narrativas com que são construídas as histórias ajudam a perceber a consciência histórica das pessoas. É essencial escutá-las tanto durante a entrevista, como depois da mesma. A linguagem das pessoas pode transmitir determinadas mensagens, que reflectem a sua cultura popular. Assim, a fala, o vocabulário, o tom e o sotaque reflectem a origem, educação, classe social e sexo das pessoas. As frases variam entre informantes e conforme o contexto (Thompson, 1992).

Outra forma de análise das entrevistas é a partir de um género literário, cuja "entrevista deve ser interpretada como um produto construído por duas pessoas, "uma forma de discurso (...) moldado e organizado pela actividade de pergunta e resposta" (Eliot Mishler apud Thompson, 1992, p.314), sendo evidente o poder de quem pergunta ao de quem responde. Esta perspectiva é entendida por Thompson (1992) como complexa e obscura, e de facto não chega a ser interpretada. A entrevista é reconhecida como "forma de discurso" e não como testemunho. A interpretação histórica torna-se plausível quando o modelo de evidência é coerente e provém de vários pontos de vista. As fontes orais permitem compreender como se constitui determinado contexto e reflectem a experiência das pessoas. A história oral deve proporcionar uma interpretação significativa da experiência da vida comum. Em suma, a história oral permite devolver às pessoas, pelas suas próprias palavras, as suas respectivas histórias, que ao reflectir no passado, contribui para que elas possam caminhar para um futuro por elas mesmas construído (Thompson, 1992).

Após a apresentação das considerações acerca do referencial teórico-metodológico deste estudo, seguidamente descrevo as etapas que nortearam o seu percurso, tendo por base a proposta de Thompson, previamente apresentada.

4. METODOLOGIA

Neste capítulo, desenvolvo a metodologia orientadora desta investigação, caracterizando a abordagem e o tipo de estudo, o contexto e os participantes, e ainda as técnicas de recolha de dados. Prosseguindo, destaco o método de análise dos dados qualitativos e os procedimentos éticos, que por questões didáticas estão apresentados no final deste capítulo. Ao longo das etapas do estudo, explico os procedimentos realizados para a sua concretização metodológica.

4.1. ABORDAGEM E TIPO DE ESTUDO

A abordagem deste estudo é qualitativa. Segundo Bogdan e Biklen (1994), a abordagem qualitativa privilegia, essencialmente, a compreensão dos comportamentos a partir da perspectiva dos sujeitos. Pela natureza do estudo, optei por esta abordagem de pesquisa, uma vez que pretendo através da subjectividade dos homens cuidadores compreender a sua experiência no cuidado à pessoa idosa dependente.

A história oral surge como recurso para chegar à voz das pessoas mais idosas e compreender as suas vivências. Na qualidade de enfermeira, fui ao encontro dos homens cuidadores, e ouvi as suas experiências no cuidado às esposas. Pelos seus relatos orais, tentei compreender a envolvimento deste grupo de homens no cuidado. Deste modo, espero contribuir, de alguma forma, para colmatar as lacunas no conhecimento e para mudanças

nesta área. De acordo com Thompson (1992), a história oral deve ser para nós, um desafio, com vistas a compreender algo que contribua para a mudança.

4.2. PARTICIPANTES DO ESTUDO

As pessoas são seleccionadas para participar na investigação qualitativa de acordo com a sua experiência, cultura, interacção social ou fenómeno de interesse. Para o estudo em causa, selecionei uma amostra constituída por onze cuidadores informais do sexo masculino, que se encontram a cuidar de uma pessoa idosa, em situação de dependência.

Os critérios de inclusão dos participantes, deste estudo, foram: ser do sexo masculino; morar no domicílio com a pessoa idosa; ser o principal responsável pelo cuidado; pertencer a uma classe socioeconómica baixa, cuidar de um(a) familiar dependente e aceitar participar activa e voluntariamente no estudo. Foram considerados critérios de exclusão no estudo todos os que não cumprissem com os critérios anteriormente referidos.

Neste estudo, utilizei o Índice de Graffar (ANEXO I) para determinar o índice de pobreza dos cuidadores. Esta é uma classificação social internacional, estabelecida em Bruxelas, Bélgica, pelo Professor Graffar. Este método baseia-se no estudo de um conjunto de cinco critérios - profissão, nível de instrução, fontes de rendimento familiar, conforto do alojamento e aspecto do bairro onde habita (Wikipedia, 2007). Através desta classificação, foi possível avaliar o índice de pobreza das pessoas idosas que participaram deste estudo.

Para determinar o grau de dependência da pessoa idosa recorri ao Índice de Barthel (ANEXO II). Trata-se de um instrumento que permite avaliar o nível de independência de uma pessoa na realização das suas actividades básicas de vida diária, abordando os seguintes itens: alimentação, banho e higiene pessoal, vestir, controlo esfinteriano, transferências e mobilidade (Barthel, Mahoney, 1965). Esta classificação encontra-se escalonada de 0 a 100 com intervalos de 5 pontos. Ao valor 0 atribui-se a máxima dependência para a realização das ABVD. Ao valor 100 corresponde a máxima independência de uma pessoa para as mesmas ABVD avaliadas (Barthel, Mahoney, 1965).

Dado que o número de cuidadores homens parece ser reduzido, foi difícil, encontrar participantes para este estudo. O meu contacto com os participantes foi estabelecido através de colegas que exercem as suas funções em centros de saúde e centros de dia. Deste modo, o contacto inicial foi realizado por via telefónica ou pessoal, através do qual expliquei

sucintamente o objectivo e o contributo da sua participação. Neste contacto, agendámos uma data, horário e o local para a entrevista.

4.3. CONTEXTO DO ESTUDO

Segundo Thompson (1992), o melhor local para desenvolver um estudo é onde o participante se sinta o mais à vontade possível, demonstrando disponibilidade e disposição para participar no estudo. O mesmo autor refere ainda que o melhor é ficar sozinho com a pessoa informante, para promover uma atmosfera de privacidade e confiança. Assim, procurei colocar cada um dos informantes à vontade, referindo que escolhessem o local para a entrevista; um local tranquilo onde eles se sentissem bem, relaxados, confiantes e sem preocupações. Dei também a opção de escolha para realizarmos a entrevista a sós ou junto de suas esposas.

Assim, quatro dos participantes preferiram que a entrevista fosse realizada na instituição onde se encontravam inseridos. Apenas um destes participantes preferiu participar na entrevista sozinho. Os restantes optaram por permanecer em suas casas e acompanhados de suas esposas. As situações em que os participantes manifestaram o desejo de ficar próximo das esposas permitiram observar a relação, empatia e os pequenos gestos entre ambos, proporcionando algumas informações adicionais.

4.4. RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados foi realizada através de entrevista semi-estruturada. Assim, coloquei a seguinte questão:

“Fale-me sobre a sua experiência como cuidador”.

Dado que se trata de uma entrevista que tem como ponto de partida uma questão aberta, é importante deixar que o entrevistado responda voluntariamente, pois só assim as respostas conseguem ser naturais e genuínas. No entanto, elaborei um roteiro para guiar-me no desenvolvimento da entrevista (APENDICE I).

No encontro, propriamente dito, apresentei-me e expliquei de forma mais detalhada o tema do meu projecto e o modo como o informante podia contribuir. Entreguei em mãos o

termo de consentimento informado, esclareci as dúvidas do momento e pedi permissão para gravar a entrevista, garantindo total confidencialidade. O instrumento da entrevista encontra-se dividido em duas partes, uma com questões estruturadas para obter a informação pessoal e a história de cada um dos participantes. A outra parte inclui as questões não estruturadas para chegar à informação relativa aos significados do cuidado.

No papel de entrevistadora, procurei estabelecer um bom diálogo com os entrevistados, aproveitando as oportunidades que surgiram para colocar uma outra questão mais pertinente. Recorri ao uso de interjeições, como sinal de escuta atenta e de encorajamento para dar continuidade à sequência das ideias, tais como sorrindo, e olhando para o informante de modo encorajador, evitando interromper o seu discurso ou dar opinião para não interferir no fluxo da informação. Cada entrevista teve uma duração de aproximadamente uma hora. Em alguns casos, dada a carência afectiva e social, estes participantes ultrapassaram o tempo estipulado, no sentido de chamar a atenção e "fugir" à rotina do isolamento social.

Depois de deixar o local da entrevista, procurei registar, logo que possível, todos os comentários sobre a entrevista, os comportamentos dos informantes e as observações adicionais. No passo seguinte, procurei ouvir a gravação e conferir as informações obtidas, para avaliar a informação em falta e ponderar a necessidade de uma nova sessão.

4.5. ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados tem por base todas as informações gravadas nas entrevistas. Após a realização de cada entrevista, procedi à sua audição, repetidas vezes e transcrição e posterior reflexão. Esta consistiu na realização de leituras flutuantes de forma a possibilitar a análise e a esquematização das ideias mais abrangentes, deixando-me invadir pela experiência relatada, tentando compreender os dados como um todo. Posteriormente, prossegui com a exploração sistemática do material recolhido, compreendendo as intervenções de codificação dos dados, a selecção das unidades de registo e por fim a categorização. Nesta fase, selecionei todas as informações relevantes para o estudo, de modo a facilitar a codificação dos dados e posterior apresentação, análise e interpretação. Como se trata de um estudo qualitativo, a classificação e codificação foram realizadas por temas.

Os dados foram analisados usando o programa de computador para a análise de dados qualitativos – QRS Nvivo. Este programa ajudou-me a criar categorias, codificar e questionar

os dados para responder às questões de investigação. Os dados deste estudo foram organizados em um ficheiro electrónico que contém todos os documentos, anotações, categorias, questões e resultados relativos à investigação. Após a categorização e análise dos dados, construí as narrativas correspondentes a cada um dos participantes, atribuindo a cada um deles um nome fictício. As narrativas permitiram a interpretação e discussão dos resultados.

4.6. PROCEDIMENTOS ÉTICOS

Qualquer investigação efectuada com seres humanos levanta questões morais e éticas (Fortin, 2003). Procurei respeitar os direitos fundamentais dos homens cuidadores. Segundo Fortin (2003), qualquer que seja o sujeito, tem o direito de decidir livremente quanto à sua participação numa investigação. A mesma autora refere ainda que o(a) investigador(a) deve assegurar a privacidade dos sujeitos, protegendo o anonimato da pessoa e a confidencialidade dos dados ao longo de todo o processo, respeitando, deste modo, o direito à privacidade. Assim, foi entregue a cada participante o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE II), dando-lhe o direito de decidir livremente sobre a sua participação no estudo. Mesmo com o seu consentimento, o informante ficou com o direito de se retirar quando se sentisse constrangido, o que não aconteceu.

Ao longo da entrevista, foi mantido o respeito pelas crenças e valores de cada um dos informantes, evitado qualquer juízo de valor, comentário ou observação que pudesse causar constrangimento aos informantes. Procurei criar um clima de companheirismo e empatia. A intimidade e a confidencialidade dos informantes foram sempre salvaguardadas.

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Na história oral, as narrativas dão sentido ao passado, tornando a pessoa única e singular, um ser humano que viveu efectivamente e, por isso, dá vida a conjunturas e estruturas, que de outro modo parecem distantes. Quando escutamos uma pessoa, *parece-nos ouvir a história contada num contínuo. Esta história envolve ingredientes pessoais, emoções, reacções, observações e relatos* (Alberti, 2004). Deste modo, do conjunto de todas as narrativas emerge um leque de informações ricas e detalhadas das vivências de homens cuidadores.

Neste capítulo, inicio com as histórias de vida de cada casal participante do estudo. Posteriormente, abordo as experiências destes homens idosos no cuidado de suas esposas, ressaltando as suas motivações e sentimentos e as redes de apoio de que dispõem. Finalmente, foco as repercussões do cuidado na vida destes cuidadores e as necessidades sentidas no quotidiano do cuidado.

5.1. NARRATIVAS DE HISTÓRIAS DE VIDA

Participaram deste estudo onze homens cuidadores, os quais durante as entrevistas narraram suas histórias de vida, construídas, na maior parte dos anos vividos, ao lado de suas esposas. São histórias com muitas lutas e sacrifícios para sobreviverem aos desafios que a vida lhes reservou. Apresento, a seguir, uma síntese de suas histórias de vida, e para compô-las utilizei pequenos trechos das narrativas de cada um deles.

António tem 84 anos. Muito cedo começou a trabalhar na agricultura, depois como cantoneiro e agora encontra-se reformado. Casou-se há 56 anos com Matilde, uma mulher de 84 anos, a quem a vida também não foi fácil. Trabalhou muito ao lado do seu marido para conseguirem sobreviver. Tiveram 2 filhos homens, um deles já faleceu. Vivem sozinhos em sua casa. Durante o dia este casal frequenta o centro de dia. No restante tempo é António quem cuida de Matilde, por vezes, com o auxílio do filho. Este homem cuida da esposa há aproximadamente um ano. Matilde encontra-se dependente por fractura do fémur, apresentando uma independência moderada (Índice de Barthel= 50).

Benjamim, com 74 anos, cuidador de sua esposa, Amélia, encara o cuidado como um grande desafio. Estão casados há 56 anos e deste relacionamento nasceram 7 filhos. Este casal enfrentou muitos obstáculos no seu percurso de vida, e ainda hoje vivem com grandes dificuldades económicas. Apenas Amélia frequenta o centro de dia, Benjamim prefere ficar em casa e gozar um pouco da sua liberdade, pois esta situação já dura 3 anos. Amélia depois que sofreu um AVC ficou com dependência severa (Índice de Barthel=30). No início, Benjamim assumiu sozinho todos os cuidados. Mas dada a dificuldade sentida, procurou auxílio nas instituições, nomeadamente centro de dia e apoio domiciliário. Daí que desde 2006, Benjamim cuida da esposa no período nocturno e aos fins-de-semana, contando com o apoio ocasional dos filhos.

Outro cuidador é Alfredo, com 76 anos de idade, que cuida de Alice há 20 anos. Desde 1958 que partilham uma vida a dois, construída pelos laços do matrimónio, e que se mantém na situação de doença. Alice com 83 anos de idade, após AVC, ficou dependente de cuidados (Índice de Barthel=50). Tiveram três filhos, mas na falta de apoio destes, Alfredo dedicou a sua vida ao cuidado da esposa. Este casal recusa ir para o centro de dia, pois rejeita a ideia de sair de casa. Daí que contam como apoio domiciliário e familiar.

Há 73 anos, nasceu Francisco, que ainda muito jovem saiu de casa para trabalhar como Agente da Polícia de Segurança Pública. Em 1962, casou-se com Rosa e tiveram 2 filhos. Este casal sempre levou uma vida razoável economicamente, associada a uma vida de partilha e compreensão. Até que há cerca de 20 anos as coisas tomaram um rumo que não era esperado. Rosa, devido a artrite reumatóide, foi ficando progressivamente limitada nas suas actividades de vida diárias e dependente de terceiros (Índice de Barthel=30). Francisco cuida da esposa com o auxílio dos filhos e de uma empregada.

Outro participante é Raimundo, com 80 anos. Trabalhou durante muito tempo na fábrica de cerâmica. Casou-se em 1950 com Helena que tem 81 anos. Ele, agora reformado, cuida de Helena que se encontra dependente (Índice de Barthel=50), por patologia cardíaca e osteoarticular, desde 2002. Este casal teve duas filhas, uma delas morreu ainda muito jovem e deixou dois filhos que ficaram ao cuidado dos avós. A neta encontra-se a viver com os avós e ajuda Raimundo no cuidado à esposa. Os netos constituem o principal apoio deste casal que até ao momento não requerem qualquer tipo de apoio formal.

Antero com 72 anos é comerciante de profissão. Cuida da esposa há 4 anos. Emília, mais velha seis anos do que ele, após um AVC ficou totalmente dependente nas suas ABVD (Índice de Barthel =5). Trata-se de uma relação de 50 anos, na qual perduram os laços afectivos. Desta relação nasceram 2 filhos que no momento se encontram distantes. No princípio Antero e os filhos tentaram que Emília ficasse no centro de dia, para dar descanso ao marido, durante o dia. Contudo, Emília não aceitou frequentar a instituição e tentou a todo o custo sair de lá. Antero, sensibilizado com a situação, acabou por assumir o cuidado da esposa 24 horas por dia, contando com o apoio domiciliário e dos filhos aos fins-de-semana.

Por sua vez, João com 75 anos cuida da esposa há apenas 4 meses. É ainda uma experiência muito recente para ele. Com a 4ª classe, trabalhou como sapateiro e casou-se com Teresa há 58 anos. Teresa ficou acamada, totalmente dependente na sequência de um AVC (Índice de

Barthel=5). Este casal tem três filhos, os quais são o único apoio social que João dispõe no cuidado à sua esposa. Este homem juntamente com os filhos estão a ponderar a solicitação do apoio formal, dadas as dificuldades que João enfrenta.

Um participante com uma história de cuidado um pouco diferente das demais é Alberto. Este homem de 80 anos, tem ao seu cuidado duas mulheres, totalmente dependentes. Uma delas é Madalena, a sua esposa, com 77 anos e a outra é uma dos seus 10 filhos. Sua filha, há 4 anos, sofreu um acidente e ficou tetraplégica e foi viver com os pais. Passados dois anos, foi a vez de Madalena, que sofreu um AVC e ficou dependente de terceiros (Índice de Barthel=5). Casaram-se em 1958 e tiveram emigrados durante 33 anos em França, na procura de uma vida melhor, com mais estabilidade económica. Os seus filhos nasceram e cresceram em França e por lá ficaram, daí que se encontra sozinho nesta árdua tarefa de cuidado. Por se encontrar sozinho, os seus filhos trataram de contratar uma empregada doméstica para o ajudar.

Carlos de 82 anos de idade, trabalhador na construção civil, esteve emigrado durante 20 anos no Canadá. Casou em 1948 com Francisca; tiveram duas filhas que ainda hoje lá vivem. Francisca, por doença de Alzheimer, desde 2001, progressivamente foi ficando dependente nas suas ABVD (Índice de Barthel=30). Durante o dia, ambos frequentam o centro de dia. Durante a noite e aos fins-de-semana é Carlos que sozinho assume o cuidado da esposa. Esporadicamente conta com o apoio de uma das filhas quando vem de visita a Portugal.

Mateus e Beatriz, casados há 40 anos, revelam uma vida de partilha, carinho e companheirismo. Mateus, com 80 anos, dedica a sua vida a cuidar da mulher que ama. Circunstâncias da vida impediram este casal de ter filhos. Beatriz com 70 anos encontra-se dependente de terceiros, devido a artrite reumatóide há cerca de 16 anos (Índice de Barthel=5). Ela encontra-se acamada desde 1992, e não pode sair de casa. Como tal, não frequentam qualquer instituição. O único contacto que mantém é com as visitas e os sobrinhos. Mateus conta com o apoio domiciliário que o auxilia essencialmente nos cuidados de higiene.

Finalmente, Luís, com 69 anos, casado com Maria, quatro anos mais velha que ele e são casados há 50 anos. Desde 2003 que devido a artrite reumatóide Maria encontra-se parcialmente dependente nas suas ABVD (Índice de Barthel=50). Luís, além de cuidar de sua esposa, ainda mantém a sua actividade laboral, por dificuldades financeiras. Este casal tem um filho, que os apoia com alguma frequência. Durante o dia Maria fica em casa e é auxiliada por uma vizinha. Assim que Luís regressa a casa, é ele que assume o comando dos cuidados.

Pelas narrativas podemos detectar que os homens cuidadores apresentam idades avançadas, entre 69 e 84 anos, com uma média de 76 anos. Todos os participantes são de nacionalidade Portuguesa. A maioria possui nível de instrução baixa, com a prevalência da 4ª classe, sendo apenas dois, analfabetos. Pertencem todos a uma classe social baixa, com Índice de Graffar classe IV. No momento actual, encontram-se todos reformados, apenas um deles ainda exerce a sua actividade laboral. Todos eles possuem relações duradouras, sendo a média de 53 anos de relação conjugal.

A média de idades das esposas dependentes é de 79 anos, sendo a idade mínima de 70 anos e a máxima de 84 anos. Estas mulheres apresentam diferentes diagnósticos, entre eles Acidente Vascular Cerebral (n-5), Artrite Reumatóide (n-3), fracturas osteoarticulares (n-1), doença de Alzheimer (n-1) e patologia cardíaca (N-1). Quanto aos anos de dependência destas mulheres encontramos para estes participantes um período mínimo de 4 meses, para apenas

um cuidador e um período máximo de 20 anos para outro cuidador, o que justifica a discrepância entre estes valores de uma média de 8 anos. O grau de dependência varia de independência moderada a dependência total, segundo o Índice de Barthel, e como tal o grau de exigência de cuidado também varia. As características gerais dos casais podem ser consultadas num quadro de características gerais que se encontra em apêndice (APÊNCICE III). Dadas as apresentações dos casais deste estudo, passo de seguida a descrever as suas vivências e experiências no cuidado.

5.2. EXPERIÊNCIAS DE HOMENS NO CUIDADO INFORMAL

Ao narrar as suas experiências no cuidado de suas esposas, os homens cuidadores evidenciam duas fases marcantes. A primeira ocorre quando tem início uma nova forma de vida, inesperada e traumática, desencadeada pela doença de suas esposas e processo crescente de dependência. O segundo, é o próprio quotidiano do cuidado, que requer esforços contínuos destes homens para responder às exigências do cuidado, através das suas inúmeras actividades diárias.

5.2.1. O Início do Cuidado

Todos os participantes mencionam que a doença e dependência das suas esposas e a contingência de se terem tornado cuidadores foram acontecimentos inesperados. Eles não contavam com esta situação no final de suas vidas. Relatam muito inconformismo, no início, e depois, sem alternativas, foram tendo de se adaptar às circunstâncias. Passados já vários anos de cuidado e dedicação, ainda convivem com sentimentos de revolta, decepção e tristeza. Todos os participantes do estudo revelam que não esperavam este acontecimento. Não imaginavam que as suas esposas, um dia, pudessem ficar doentes e dependentes nas suas actividades básicas, o que exemplificam os depoimentos de Mateus e João.

Eu, no início, encarei isto com muita dificuldade. No início, fiquei muito surpreendido. Mas fui-me conformando, custou muito! Porque vê-se a casa muito fechada. Eu saio, fecho a porta e parece que não está cá ninguém! Eu antes chegava a casa, a porta podia estar fechada, mas tinha o comer na mesa, tinha alguém à minha espera! Na minha vida, foi um machado pelas pernas! Foi um corte nas minhas pernas, uma moto serra que me cortou as pernas! Fiquei desanimado, mas depois fui-me convencendo e vou-me convencendo (Mateus).

Tenho de cuidar dela, que remédio! Não vou chorar agora. Porque já chorei e muito, pelo menos no início, pois não contava com isto para mim; não sabia como lidar com ela. Custou-me muito a aceitar, mas agora já passou, já me habituei com a ideia (João).

Para a maioria dos participantes, esta situação é a sua primeira experiência de cuidado. Homens que sempre se dedicaram a trabalhos de índole pública voltam-se agora para a realização das tarefas domésticas e do cuidado às esposas. Apenas Raimundo e João têm experiências anteriores de cuidado aos pais, como cuidadores secundários. Raimundo, quando jovem cuidou de sua mãe. Ele tinha mais cinco irmãos e apenas uma irmã. Ele sentia que como filho tinha que ajudar a sua irmã e também dar o seu contributo no cuidado da mãe. Ele auxiliava nos cuidados de higiene, ajudava a vestir, despir, colaborava na alimentação e, por vezes, também nas tarefas domésticas. Após uma longa vida de trabalho, a experiência repetese, mas agora é a sua esposa que precisa de cuidados. Também João cuidou de seu pai doente, e totalmente dependente, colaborando na higiene, conforto e alimentação. Raimundo e João narram, a seguir, os acontecimentos de suas vidas relativamente às anteriores experiências de cuidado.

Depois que comecei a cuidar dela, não me sinto mal, isto não é para mim uma coisa nova. Como ela não podia fazer as coisas e eu podia, tomei o encargo de cuidar dela. Comecei a cozinhar para ela. Teve de ser. Ou era eu, ou então não havia nada. Posso dizer que já tenho alguma experiência de cuidar, pois em novo, eu tinha os meus pais. A minha mãe esteve acamada durante 5 anos. Quando era solteiro, tratava da minha mãe. Ela estava acamada. Éramos todos rapazes, só tínhamos uma rapariga. Ela não podia fazer tudo, não é? Também tínhamos de ajudar a fazer alguma coisa. Nós trabalhávamos na lavoura, mas depois que a minha mãe acamou eu ia lá, ajudava a lavá-la, vesti-la, ou o que fosse preciso. Ela esteve mesmo acamada. Ajudava a chegar-lhe o comer, quando ela comia por mão dela. Quando não comia também lhe dava a comida à boca (Raimundo).

Ora bem, a minha mãe morreu de repente; não foi preciso cuidar dela. Quanto ao meu pai, ele adoeceu e acabou por ficar acamado durante quinze dias. Como ele era meu pai, tive de olhar por ele. Era eu que lhe dava banho na cama, tinha de lhe dar de comer na boca, enfim, o que fosse preciso fazer. Mas ao fim de quinze dias, ele acabou por falecer; não durou muito tempo. Ele já estava muito malzito e não aguentou mais (João).

O processo de doença e dependência crescente das esposas é descrito, por todos os participantes, como sendo traumático. As narrativas deste processo evidenciam fases com diferentes graus de dificuldades. O início do processo de cuidado apresenta um elevado grau de dificuldade, agravado pela surpresa do acontecimento, pela mudança de seus estilos de vida e pela inexperiência no desempenho das actividades quotidianas. Os relatos dos cuidadores, com experiências anteriores de cuidado, apontam para menores dificuldades no cuidado, quando comparado com os outros cuidadores sem experiência nesta área.

5.2.2. O Quotidiano do Cuidado

Após o impacto inicial da doença de suas esposas, os cuidadores passaram a desenvolver, no seu quotidiano, tanto as actividades básicas de vida diária (ABVD) como as actividades instrumentais de vida diárias (AIVD). Dado o diferente grau de dependência das suas esposas, o nível de participação dos homens no cuidado é variável. Quatro dos cuidadores demonstram ter uma participação total no cuidado, dado que as suas esposas apresentam um índice de Barthel inferior a 30, e encontram-se incapacitadas e comprometidas. Nas mulheres com Índice de Barthel superior a 30, encontramos sete cuidadores que têm uma participação moderada, uma vez que o grau de dependência é menor e contam com a colaboração de suas esposas no cuidado.

Actividades básicas de vida diária

Os cuidadores demonstram em suas narrativas os seus envolvimento nas actividades de vida diária (ABVD). Referem participar nos *cuidados de higiene, vestir/despir e na eliminação*. Carlos e Luís são os únicos cuidadores que cuidam sozinhos da higiene e de vestir as suas esposas. Os restantes contam com o apoio domiciliário no período da manhã. Quando não dispõem do apoio domiciliário, são eles sozinhos que desempenham estas actividades, nomeadamente durante a noite e nos fins-de-semana. Por vezes, contam com o auxílio dos filhos. Todos os cuidadores colaboram, ainda, nos cuidados de eliminação, auxiliando desde o acesso à sanita até à troca de fraldas. Pelos discursos de Francisco e Antero podemos verificar a experiência destes nos cuidados de higiene e conforto de suas esposas.

Durante a semana, tenho de ser eu. Todos os dias de manhã, tenho de lhe dar uns banhinhos ligeiros. Depois ajudo-a a vestir-se. Quando tenho de a lavar é na cama. Ponho uns panos, umas toalhas para reforçar e não molhar a cama, e depois dou-lhe os banhinhos com uns paninhos quentes, sabonete, e depois ponho um bocadinho de creme para a pele não secar e não ganhar feridas (Francisco).

Também sou eu que a visto. Tem dias que ela dá o jeito, segura nas mangas da camisa, ajuda a vestir o pijama, segura por dentro para puxar a manga. No fim, tento trazê-la ao quarto de banho, devagarinho, devagarinho a arrastar. Sento-a na sanita, está ali um bocadinho, depois

mudo-lhe a fralda, e depois vai lá para dentro outra vez. Se ela se segura de pé um bocadinho, lavo-lhe a cara, as mãos e penteio-a, se não dá, vai assim lá para dentro para o quarto e depois logo lava-se... À noite, deito-a... Às vezes se me esqueço de lhe lavar os dentes, deito-a na cama, tiro-lhe os dentes e vou eu lavá-los à casa de banho, e depois volto pôr-lhe os dentes (Antero).

O cuidado destes cuidadores passa pelo *incentivo à deambulação e à mobilização das esposas*. Nas narrativas se destaca a importância que conferem a estas actividades, pois todos eles estimulam as esposas a manter alguma actividade física. Para quatro dos cuidadores, cujas esposas são totalmente dependentes, a mobilização assume papel de destaque. Por exemplo, para Alberto, cuja esposa e filha são acamadas, a mobilização das mesmas é muito importante no sentido de proporcionar conforto e prevenir o aparecimento de úlceras de pressão, como comprova o seu discurso.

Quando é preciso virá-las tenho de ser eu. Durante o dia está cá a empregada e ajuda-me. A minha mulher não precisa. Mas a minha filha precisa. De vez em quando tenho de lhe pôr uma travesseira de lado por causa das chagas e tenho de mudá-la de posição. E quando eu preciso de alguma coisa, e a empregada já cá não está, eu chamo a minha vizinha. Eu chamo-a e ela vem cá (Alberto).

António refere que a esposa, ao regressar a casa depois de um internamento no hospital, encontrava-se limitada à cama e recusava-se a levantar com medo de cair. No entanto, todos os dias António estimulava a esposa a caminhar para que ela mantivesse a sua mobilidade física, evitando, assim, que ficasse condicionada ao leito, numa fase tão precoce da doença, como podemos ler na sua narrativa.

Quando ela veio do hospital quase nem se mexia, nem caminhar conseguia. Tive de a puxar e levantar, muitas vezes, da cama. Mas obrigava-a a levantar-se todos os dias e a caminhar lá por casa, para não emperrar de vez! Segurava-a pelas mãos e obrigava-a a seguir-me. Ela não queria e às vezes aninhava, mas tinha de ralar com ela e depois ela lá ia em passinhos pequenos, mas ia. Já viu, se não ralhasse com ela e a obrigasse a fazer exercícios a esta altura estava completamente acamada. Custava-me muito ralar com ela, mas tinha de ser. Era para o bem dela e também para o meu (António).

A *alimentação* das mulheres dependentes é também da competência dos cuidadores. Dos onze participantes, apenas Mateus, Antero, João e Benjamim são responsáveis por alimentar oralmente suas esposas. António, Raimundo, Francisco e Carlos demonstram preocupação em supervisionar a alimentação de suas esposas, dado a recusa das mesmas. Carlos e Francisco referem que em vez de darem a alimentação na boca das esposas, tentam promover a independência, como demonstram seus relatos abaixo.

A comida também sou eu que lhe dou. Bem, ela come por mão dela, mas é preciso uma pessoa para estar a controlar, come isto, come aquilo, e ajudo-a a comer. Por vezes espeto a comida e dou-lhe na mão, para ela comer, porque não lhe quero dar à boca, para que ela se habitue a comer por mão própria (Carlos).

Para ela comer é sempre com um bocado de sacrifício. Às vezes dou-lhe na boca. Mas eu quero que ela coma por si; então arranjei uma colherzinha de cabo mais grosso, e vai comendo no seu vagarzinho. Mas custa-lhe! Eu estou a comer na cozinha e ela fica aqui no quarto. Quando eu acabo, venho ajuda-la, acabo de lhe dar o que falta. Dou-lhe uma canequinha de água e dou-lhe a sobremesa (Francisco).

É notável a participação de todos os cuidadores na realização das ABVD. Estes homens responsabilizam-se pela sobrevivência de suas esposas. Mediante o grau de dependência, eles executam ou ajudam na realização das actividades. Para as esposas com maior grau de dependência a participação dos homens é mais activa.

Actividades instrumentais de vida diária

Todos os cuidadores referem ocupar-se igualmente das actividades instrumentais relacionadas com as tarefas domésticas, nomeadamente, *cuidar do lar e da roupa, ir às compras, preparar as refeições* e, ainda, *apoiar nos cuidados de saúde*.

Tarefas consideradas femininas, tais como cuidar do lar e da roupa, passam a ser também da responsabilidade destes homens. Nove dos participantes contam com o apoio das filhas, noras ou netas na realização dos cuidados domésticos. Apenas Luís e Benjamim têm de executar estas actividades sem qualquer auxílio. Quase todos os cuidadores se responsabilizam também pelas *compras*. Mateus, Luís e Francisco fazem todas as compras domésticas, mas pedem sempre a opinião das esposas. Para os restantes cuidadores, são os próprios filhos que o fazem, com excepção dos medicamentos, que os cuidadores fazem questão de comprar. Os seguintes depoimentos demonstram o modo como estes homens se adaptaram às respectivas tarefas domésticas.

A roupa, sou eu que a meto na máquina. Depois que está lavada, vou lá fora para a pôr a secar. Para a passar, eu não tenho grande habilidade. Às vezes vem cá a neta passar a roupa, quando ela não pode vir tenho de ser eu. Também sou eu que arrumo a casa, tem de ser pois não tenho quem o faça (Luís).

Eu o que faço de compras é na farmácia. Vou lá comprar os medicamentos para ela e para mim. E não são assim tão poucos quanto isso. Do resto das compras é o meu filho e a minha nora que tratam disso (António).

Quatro dos participantes obtêm as refeições por intermédio do apoio domiciliário, principalmente almoço e jantar. Contudo, todos eles preparam o pequeno-almoço. Nos fins-de-semana e quando não lhes fornecem as refeições, são eles próprios que as preparam. Para dois dos cuidadores, as refeições são preparadas pelas empregadas. Os restantes preparam todas as refeições, como exemplificam, abaixo, os discursos de António e Luís.

Saímos daqui por volta das 5 menos um pouco. Chegamos a casa, ela vai pró cantinho dela, ajudo-a a sentar-se no sofazito ao lado da lareira. Depois faço uma fogueirinha para ela ficar quentinha. À noite, o jantar eu levo daqui. Só tenho de o aquecer, por a mesa. Depois tenho de a sentar a mesa, à minha beira, e colocar-lhe o parto de modo a ela chegar (António).

Também tenho de cozinhar. Cozinho sempre qualquer coisa, principalmente para o jantar. (...) De manhã eu faço o pequeno-almoço e dou-lho. Ao almoço eu deixo alguma coisa, principalmente sopa, e depois vem cá a vizinha para lhe aquecer a comida. À noite, faço a ceia, trago-lhe à cama, ou ela vai comer à cozinha; é conforme ela esteja (Luís).

No âmbito da *saúde*, destaca-se o acompanhamento às consultas médicas. Sete dos cuidadores são responsáveis por solicitar o transporte para as suas esposas e acompanhá-las às instituições de saúde. Dado o grau de dependência de suas esposas e dificuldade em transportá-las, três dos cuidadores solicitam o apoio dos profissionais de saúde ao domicílio. Apenas, Alberto conta com a presença da empregada para levar a esposa às consultas, já que este se encontra limitado por motivos de saúde. De seguida, podemos ver no discurso de Francisco, o modo como ele se organiza para levar a esposa a uma consulta médica.

Para ir ao hospital, às consultas, ela vai de ambulância e eu vou com ela, acompanho-a. Depois lá no hospital, eu levo-a na cadeira de rodas às consultas. Quando é para ir ao hospital tenho de acordar mais cedo. São precisas quase duas horas para a preparar, vesti-la, e dar-lhe o pequeno-almoço (Francisco).

Uma outra actividade para a qual os cuidadores atribuem grande importância é o *lazer* e a *ocupação* de suas esposas. Cabe aos cuidadores desenvolverem estratégias para as distrair. Para os casais que frequentam o centro de dia esta actividade é mais fácil, pois na instituição encontram contacto social e meios de distração. Para as esposas que ficam em casa, algumas delas acamadas, os cuidadores tentam de alguma forma distrair as esposas. Segundo cinco dos cuidadores, estes procuram levar as esposas a passear, ou na cadeira de rodas ou pelo próprio pé, mediante as suas limitações. Por exemplo, Antero por vezes, leva a esposa a passear, outras vezes ocupa a sua atenção lendo os cabeçalhos do jornal. Outras formas de distração para as esposas centram-se essencialmente na televisão e na rádio. Pelos testemunhos de Alfredo e Antero, podemos ver a forma que estes cuidadores encontraram para distraírem as suas esposas.

Para ela se distrair, temos lá a televisãozita. Eu gosto mais de ver o noticiário, não ligo a mais nada. Ficamos lá os dois sentados. Ela já gosta de ver mais coisas, gostas das telenovelas, a praça da alegria, o Portugal no coração, aqueles programas que dão. Olhe, temos de nos distrair com alguma coisa. Só ligo mais a televisão quando está a chover porque eu não gosto muito de estar fechado dentro de casa. Eu gosto de andar cá por fora de volta do quintal. Ela é que fica por casa a ver a televisão (Alfredo).

Ainda ontem estive aqui com o jornal. Ela chama-se Emilia, mas toda a gente a trata por Mimi...Então, lá escrevi, Mimi, por umas poucas de vezes. Uma das vezes é que ela apontou que era ela, mas não falou. Se ela está melhorzita, agora está mais fraquita, com menos força

e pior da ideia. Houve uma época em que ela estava boa, conhecia e falava para as pessoas. Então, eu, as vezes, pegava nela, meti-a no carro e ia dar uma volta por aí... gastar gasolina, mas era para a distrair, para ver se ela se distraía (Antero).

A participação dos cuidadores nas AIVD é muito variada e depende do tipo de apoio formal ou informal que usufruem. Todos aqueles que dispõem de mais apoio acabam por delegar essas actividades para a instituição ou para os filhos, principalmente nos cuidados de higiene e tarefas domésticas. Quanto às actividades inerentes à saúde, ocupação e lazer de suas esposas, eles apresentam-se como principais agentes nesse processo. Dada a complexidade e exigências do cuidado, são várias as razões que motivam estes homens para esse processo. Estes cuidadores experimentam igualmente, um misto de sentimentos, descritos de seguida.

5.3.RAZÃO E SENTIMENTOS NO CUIDADO INFORMAL

Cuidar de uma pessoa idosa exige respeito e afectividade. Esta é manifestada pelo amor que o cuidador e a pessoa cuidada sentem um pelo outro. Pelas narrativas obtidas podemos constatar que os cuidadores, ao longo das suas vidas, sempre tiveram uma relação de proximidade e afectividade para com as suas esposas.

Para seis dos participantes, o cuidado é assumido como um dever ou obrigação em virtude do compromisso que assumiram enquanto jovens. Contudo, todos eles lembram que cuidam também por amor. Este grupo de cuidadores demonstra uma completa disponibilidade para com a pessoa idosa. A cumplicidade e a amizade são sentimentos que sempre tiveram presentes durante as suas vidas e continuam a marcar presença. Nas várias entrevistas podemos encontrar mencionadas estas razões. Quatro cuidadores evocam o compromisso marital para a prática do cuidado. Podemos ler nos testemunhos de Luís e Antero as razões que os motivam a cuidar.

Eu acho que é o meu dever. Se eu não achasse que era o meu dever, teria de chamar alguém. Mas isso não, nunca! A gente quando se casa, dizemos aquelas palavras todas, e isso é para cumprir. Temos de ser um para o outro (Luís)

Quando as pessoas se casam, casam! Havia de ser assim. Assumi-se o compromisso leva-se até ao fim. Lá diz: são como são, na alegria e na tristeza, na saúde e na doença, na riqueza e pobreza. Agora na saúde e na doença faço o melhor que sei e é o melhor que posso. É assim a vida! Não há outra maneira de viver (Antero).

Outra das razões mencionadas por três destes homens, nomeadamente Raimundo, Antero e Mateus, é o desejo de ser solidário e de retribuir a experiência. Num outro momento

das suas vidas também estes homens estiveram doentes e fragilizados, e foram as suas esposas que cuidaram deles. Agora é chegado o momento de retribuir. Por exemplo, Raimundo compreende que como foi ela, também poderia ter sido ele; assim reconhece as necessidades da esposa e tudo faz para proporcionar o seu bem-estar.

Eu queria era que ela durasse muitos anos e que eu fosse vivo também para tratar dela. Mas gosto de tratar dela. Ela também já tratou de mim, quando podia. E agora tenho de ser eu. Eu faço isso porque ela é minha mulher, é a minha obrigação. Temos de ser uns para os outros. Conforme ela está impossibilitada, podia estar eu. Eu graças a Deus, ainda vou andando, mal, mas vou andando. Ela não, chegou a uma situação que sozinha não consegue fazer as coisas. Ela precisa de ajuda para tudo, para poder viver (Raimundo).

Alberto e Carlos têm os filhos emigrados no estrangeiro, daí que se encontram sem alternativas, e têm de assumir o cuidado das esposas. A falta de apoio dos filhos é outro motivo importante referido por quatro cuidadores, tal como demonstra a narrativa de António abaixo. Outra razão apontada por dois dos cuidadores é a disponibilidade de tempo, por se encontrarem reformados, como nos conta João.

Olhe estou ali sozinho! Mas aquilo é para mim. Tenho de o fazer! Eu acho que tenho obrigação de tomar conta dela, pois se não fosse eu, ela ficava para lá, o que havia de ser dela? Antes ainda era mais fácil arranjar alguém para ir lá a casa, mas agora tudo arranja emprego, têm as suas vidas e não têm tempo para olharem por nós. Até ver eu vou tratando dela! Depois quando eu emperrar é que eu não sei como há de ser! E claro que gosto de tratar dela! Que remédio tenho eu! (António).

No início eu não sabia muito bem como fazer, mas tinha de ser eu a ficar com ela. Que remédio tive eu! Sou o marido dela e como ela estava doente, tive de ser eu, é a minha obrigação. E depois também porque estou reformado e tenho tempo. Até ver ainda vou andando bem e posso cuidar dela (João).

Várias são as razões mencionadas por estes homens para assumirem este desafio, e que têm por base relações duradouras construídas pelos laços afectivos, companheirismo e amizade. Dado o momento de fragilidade do cuidador e da pessoa idosa, vários são os sentimentos expressos pelos participantes. Estes sentimentos variam consoante as necessidades do dia-a-dia. Estes homens enfrentam agora uma nova etapa no seu percurso de vida e por isso são invadidos por uma ambiguidade de sentimentos. Dos onze participantes, quatro manifestam o desejo de entrega total ao cuidado, e apenas três revelam sentir-se com total disponibilidade para a esposa, como é evidente no depoimento de António.

Dormimos no mesmo quarto. Só que eu durmo numa cama ao lado, e sempre que ela precisa de alguma coisa tenho de me levantar! Para ela tenho de estar sempre disponível (António).

Sete deles referem sentir grande afecto e proximidade na sua relação conjugal e de cuidado. Apenas cinco assumem que o cuidado desenvolvido por eles lhes proporciona satisfação. Estes cuidadores demonstram satisfação pelo esforço e colaboração da pessoa no

cuidado, ou ainda, quando se apercebem de uma melhora por mais significativa que seja, no seu estado de saúde. Mateus mostra-nos o quanto se sente satisfeito pela sua dedicação ao cuidar da esposa.

E claro que gosto de tratar dela! Que remédio tenho eu! Sinto-me satisfeito por tomar conta dela. Não me custa nada, tem de ser. Sinto-me muito bem com aquilo que faço. E quanto mais fizer será melhor para ela e para mim! A gente a fazer mal não vai longe! Custa, custa muito! Mas nunca ouviu dizer o que não custa, não lustra! A gente quer ver as coisas, quer comprar isto e aquilo e vai trabalhar para isso. Nada cai do céu! Vai-se trabalhando até se conseguir o que se quer. Eu nunca pensei em desistir! Eu tenho muita força no meu interior! Luto até chegar onde quero (Mateus).

Por vezes, ocorrem situações, principalmente em casos de internamento dos homens cuidadores, que implicam que as esposas fiquem ao encargo de outra pessoa, familiar ou não. Mesmo que essa pessoa seja da sua confiança, estes cuidadores manifestam sentimentos de ansiedade e angústia. Eles assumem que apesar das esposas serem bem cuidadas, nunca será a mesma coisa que se for pelos próprios. Carlos, para ser operado terá de deixar a esposa ao cuidado da filha. Ele refere que confia na filha, mas o carinho que ele dá à esposa não é o mesmo que a filha lhe dará.

Eu confiava e confio (a esposa a outra pessoa), mas parece que fico sempre assim, fico atormentado, sempre assim, com aquela dor. Como eu disse, eu tenho de ir fazer uma operação. Já era para ter ido até, pois já recebi uma carta para eu ir fazer a operação. Ela já estava para ir para uma clínica, uma casa particular, pois aqui não a podiam ter, porque aqui é só de dia! Mas, eu já não andava bem. E eu tinha de a sujeitar, de a obrigar a ir para lá. Agora como está cá a minha filha, pode ser que ainda cá esteja, quando eu for operado e assim fico mais descansado, mais satisfeito porque está cá a minha filha e assim ela não tem de ir para a clínica. Assim, ela sempre trata dela. O que é o carinho é que é! Fica sempre com aquela falta! Se eu sair, falta o carinho. Ela tem o carinho da filha, mas não é igual. A filha é boa para ela, por amor de Deus. Ela vem de lá, propositadamente, para isto. O que é que eu posso dizer mais! Porque eu a acarinho de noite e de dia. De dia e de noite (Carlos).

Todos os cuidadores manifestam também sentimentos negativos. Para estes homens, a doença das esposas foi um acontecimento triste nas suas vidas. A recuperação delas é bastante difícil, tendo em vista que ao contrário do que gostariam, as suas condições de saúde tendem a agravar-se. A dependência e a fragilidade da pessoa idosa desencadeiam sentimentos de tristeza, desânimo, revolta e algum desconforto para o cuidador. Todos eles admitem que se sentem tristes pela situação irreversível e seis deles revelam o conformismo progressivo à situação. Tal como demonstram as narrativas de Carlos e Antero.

Só quem passa por elas é que pode dar o valor. É a coisa mais triste que eu posso passar na vida! É isto! Na minha vida a coisa mais triste que me atravessa no coração é isto! Toda a vida tive problemas como todos, mas esses problemas a gente resolvia de qualquer maneira, bem ou mal. Mas isto é que não se resolve (Carlos).

Agora olhe, sabe o nome que eu dou a isto, é empobrecer alegremente. Tenho de me fazer bem disposto, tenho de me conformar, não é? Tenho de me conformar, porque eu sei que isto é assim (Antero).

Cinco dos participantes mostram-se desanimados com a sua situação actual. Antero, por exemplo, manifesta algum desânimo, pois não sabe como lidar com a situação. Ele sente-se sozinho neste complexo processo e manifesta-se revoltado, pois considera que não é merecedor de tal situação, como podemos ver no seu testemunho.

Uma das coisas que me faz também pensar é eu saber que ainda tinha força para fazer qualquer coisita e saber que estou a apodrecer junto, junto! Que estou a enfraquecer, enfraquecer, enfraquecer, porque além da idade, menos força, e quanto menos exercício fizer, pior. Mas olhe, é a vida... Isto é uma vida, é uma vida triste! Ponho-me às vezes... Também tenho momentos assim, a pensar: “O que eu fiz de mal, para isto acontecer?” (Antero)

Dois dos cuidadores manifestam revolta. Por exemplo, Benjamim é dos participantes que mais tristeza expressa por este acontecimento na sua vida. Ele demonstra um certo desespero, chegando mesmo a desejar a sua morte a ter de viver com tal situação. Ele fica triste com a falta de compreensão da esposa devido às suas alterações de comportamento, como nos indica o seu depoimento.

Olhe, tenho de aguentar! Tomara eu que ela tivesse saúde... isso era o que eu mais queria! É assim esta tristeza, o que se há de fazer? Sabe Deus! Mas gosto dela! Claro que gosto, mas tenho de ter muita paciência! Isto é para mim! Não é para mais ninguém! Ela às vezes começa a berrar comigo, mas eu não! Chama-me muitos nomes, eu não gosto! Fico triste! Mas eu já sei que ela é assim! Não posso ligar ao que ela diz! Ela tem esse feitio! É a ideia dela! Tem de ser assim! Que hei-de fazer! Palavra de honra que já tenho pensado: “se Deus me levasse, não tinha de passar por isto! Tem vezes que penso muito nisto! Sabe Deus como eu ando! Está muito mau, não vejo maneira de resolver isto (Benjamim).

Seja por dever, obrigação ou sentimentos de amor, solidariedade ou compromisso estes homens dedicam as suas vidas ao cuidado de suas esposas. Contudo, eles vão-se apercebendo aos poucos que vão perdendo a companheira de uma vida. Trata-se de uma situação que não esperavam para o fim da vida. Eles manifestam tristeza e angústia. Em contrapartida, estes cuidadores parecem movidos por uma força interior, lutam pelo bem-estar das esposas e sentem-se felizes por isso. Pelas narrativas, podemos constatar que estes cuidadores manifestam sentimentos ambivalentes no mesmo processo. Alguns cuidadores sentem-se inseguros e com medo de não conseguirem cumprir com o seu compromisso, pois não sabem o que os espera, mas continuam a cuidar com todo o amor e carinho, com ou sem apoio.

5.4. REDE DE APOIO NO CUIDADO INFORMAL

A existência de uma rede de apoios formal e informal é fundamental para o cuidador, principalmente quando a pessoa que cuida é o homem idoso, o qual, além de não se encontrar vocacionado para cuidar, pode também apresentar as suas próprias limitações e necessidades de cuidado. Assim, nas narrativas, este é um tema abordado por estes homens cuidadores.

5.4.1. Apoio formal no cuidado

No apoio formal, os cuidados são proporcionados quer por profissionais, instituições, ou mesmo pessoas remuneradas para cuidar. Deste modo, foram referenciados centro de dia, apoio domiciliário e empregada doméstica. Dos onze participantes, apenas dois frequentam o centro de dia. Este recurso oferece uma ajuda importante para eles. Eles aproveitam ainda para descansar da sobrecarga do cuidado, deixando por alguns momentos o cuidado ao encargo das instituições. O centro de dia fornece ainda as refeições para o almoço e jantar e é o local onde podem deixar as esposas enquanto tratam das suas actividades quotidianas. No depoimento de António podemos ver a importância que tem para si o centro de dia.

Durante o dia estamos aqui, ela está sempre. Eu é que não, pois se tenho de tratar de alguma coisa aproveito a ela ficar aqui para ir tratar disso. No centro, estamos por aqui, às vezes fico á beira dela. Outras vezes, vou jogar um bocadinho ali com um colega, que gosta de jogar. Assim, também aproveito para me distrair um bocado e aproveito para falar com outras pessoas, o que também é bom. Se não viesse para aqui passava o dia todo em casa. De resto, estamos quase sempre juntos. Quando é para ir ao médico, pego na lambretazita e vou ao Doutor. Ela ficando aqui dá-me uma certa liberdade e fico mais descansado do que se a tivesse de deixar sozinha em casa. Se ela tivesse de ficar em casa era um problema, assim fico mais tranquilo e faço o que tenho a fazer na rua com calma (António).

António e Carlos reconhecem que o recurso ao centro de dia é uma mais valia, pois este surge como meio de socialização. Estes cuidadores manifestam que este recurso promove o convívio com outras pessoas e abstracção da sua via diária.

No início, custou-me vir para cá. Isto devia ser mais mexido para trabalhar, pois. Estou muito parado. Mas como estou parado aqui, também estava em casa porque não podia fazer nada por causa dela. Eu lembro-me disso! Descanso um bocado aqui! E aqui aproveito para falar com outras pessoas, o que também é bom. Se não viesse para aqui passava o dia todo em casa (Carlos).

Os cuidadores que têm vínculo com o centro do dia dispõem também de apoio domiciliário. Os cuidadores que não frequentam o centro de dia, dispõem apenas de apoio ao

domicílio, no que respeita a higiene e alimentação. Sete cuidadores mencionam recorrer ao apoio domiciliário, pois sozinhos não conseguiam cuidar de suas esposas. No discurso de Alfredo podemos constatar o quanto é importante para si o apoio domiciliário.

Ela fica na cama à espera que venham as senhoras do centro para tratar da higiene dela. As senhoras do centro vêm cá todos os dias para a lavar. Quando elas não vêm tenho de ser eu a lavá-la e a vesti-la. Ela ainda me ajuda, ainda bem, senão eu sozinho não conseguia. (...) O almoço e o jantar vêm do centro. E o leitinho para a merenda também! Elas trazem o comer para o meio-dia e a ceia. Eu aqueço a comidinha e levo-lhe lá à caminha.

Apenas Alberto e Francisco referem recorrer aos serviços da empregada doméstica. Ambos se encontram limitados devido às suas condições de saúde. Alberto com duas pessoas dependentes a seu cuidado, não consegue fazê-lo sozinho. Assim, estes cuidadores contrataram uma empregada doméstica para os ajudar nas ABVD e AIVD.

A ideia de contratar a empregada foi minha. A primeira empregada foi contratada por uma cunhada minha, mas depois essa foi embora e a minha filha contratou esta agora. É a empregada que trata da casa, mas nunca trata como a minha mulher tratava. Nunca é como nós queremos (Alberto).

Tenho uma empregada que vem cá todos os dias, menos aos domingos. Ela vem só de tarde, é das 2 às 7 da tarde. Mas eu pago, tem de ser! Ao sábado, faz a limpeza geral. Ela precisa de estar cá, tem sempre coisitas para fazer, e faz companhia à minha mulher e conversa com ela quando eu não estou. Elas gostam de conversar, sabe como são as mulheres (Francisco).

O recurso ao apoio formal, em quase todos os casos foi solicitado pelos filhos. São poucos os cuidadores que frequentam o centro de dia, pois a ida para esta instituição significa abandonar as suas casas e as suas tarefas diárias, o que não aceitam com agrado. O que não acontece com o apoio domiciliário, pois para eles é o principal apoio no cuidado, que são obrigados a aceitar devido à dependência de suas esposas. Quanto à empregada doméstica, dado que é um recurso dispendioso, apenas foi solicitado por dois cuidadores, cujos pagamentos ficavam a cargo dos filhos.

5.4.2. Apoio informal no cuidado

Os participantes referem que usufruem de apoio informal. Este é proporcionado pelos familiares e vizinhos. Todos os cuidadores manifestam que têm apoio familiar, seja dos filhos, noras, netos ou sobrinhos. O apoio familiar centra-se essencialmente, nas visitas diárias, de fins-de-semana, ou meramente ocasionais. Os familiares dão o seu contributo no preparo da alimentação, passeios, cuidados à casa, aquisição de recursos materiais e em alguns casos acompanhamento e assistência na saúde.

Apenas João e Raimundo contam exclusivamente com o apoio informal. João conta com o apoio de uma filha que o visita, diariamente, ajudando-o nos cuidados da casa, nos cuidados de higiene, conforto e mobilização da esposa. Podemos ler no depoimento de João, o tipo de apoio que a filha lhe proporciona.

As minhas filhas vêm cá todos os dias. A minha filha mais velha é que me ajuda muito lá em casa. Ela vai lá todos os dias de manhã para lavar a mãe, e ajudar-me a vesti-la porque são sempre precisas duas pessoas. Depois ela ajuda-me a passar a mãe para a cadeira de roda. Quem trata da casa também é a minha filha. Um dia por semana, ela faz a limpeza geral. Nos outros dias, sou eu que arrumo a cozinha, lavo a louça, que sujar a fazer a comida. Da roupa também é a minha filha, pois eu disse já não percebo nada. É coisa que eu também não gosto de fazer. Se há um caso, que esteja a chover é que apanho a roupa, para não ficar molhada. De resto é a minha filha que trata disso. Assim como as compras para a casa (João).

Raimundo é o único dos participantes que vive na companhia da neta. Esta, desde pequena, foi criada pelos avós e sente agora que é o momento de retribuir o amor e a dedicação com que os avós sempre a cuidaram. A neta dá grande apoio no cuidado da avó. É também ela que os acompanha nas consultas médicas, dá assistência nos momentos críticos e cuida de Helena, quando Raimundo é internado, como se verifica no seu testemunho.

De manhã ela veste-se com a minha ajuda. E à noite a minha neta ajuda-a a lavá-la, a vesti-la e a deitá-la. Ela diz que pode, mas não pode nada, eu bem vejo. A minha neta encarrega-se de tudo, mas se há alguma coisa que precise e ela não esteja cá tenho de ser eu. Quando ela tem de ir às consultas, acompanho-a sempre. Vai a minha neta ou o meu neto. Eu entro com ela. Ela nunca vai sozinha. Ela vai na cadeirinha de rodas; a minha neta empurra a cadeira, do parque de estacionamento até ao hospital e depois lá dentro também. Quando eu fico doente e se tiver que ser internado é a minha neta que fica com ela (Raimundo).

Na ausência dos filhos, noras ou netos, os vizinhos representam sempre uma segunda alternativa, pela sua proximidade física e/ou social. Todos os cuidadores contam com o apoio dos vizinhos, sobretudo nas situações mais críticas, por exemplo quando o estado de saúde das esposas se agrava e têm de as levar ao hospital. Recorrem, ainda, aos vizinhos em situações de quedas, e quando querem mobilizar as esposas e sozinhos não o conseguem fazer. Alberto, na ausência da empregada, tem de assumir todos os cuidados. Como sozinho não consegue, ele conta com o apoio da sua vizinha. Esta, solidária com ele, ajuda-o, sobretudo, na mobilização e cuidados íntimos à esposa, como se pode verificar no seu discurso.

Quando é preciso virá-las tenho de ser eu. Durante o dia está cá a empregada e ajuda-me. A minha mulher não precisa. Mas a minha filha precisa. De vez em quando tenho de lhe pôr uma travesseira de lado por causa das chagas e tenho de mudá-la de posição. E quando eu preciso de alguma coisa, e a empregada já cá não está, eu chamo a minha vizinha. Eu chamo-a e ela vem cá. Sábados, ou domingos ou de noite, ela vem cá. A vizinha, todos os dias, passa cá, às 8 horas da noite, para me ajudar a virá-las e ver se eu preciso de alguma coisa. Ela vem cá todos os dias (Alberto).

O apoio familiar é crucial para o sucesso do cuidado. Os vínculos afectivos e proximidade entre cuidadores e familiares determinam o tipo de apoio familiar. Todos eles mencionam que têm apoio dos familiares, embora admitam que nem sempre é adequado às suas necessidades. Quanto maior o vínculo afectivo maior é o apoio fornecido. Os vizinhos, muitas vezes, substituem os familiares porque se encontram mais próximos e porque estabelecem entre si relações de amizade e solidariedade. Para estes cuidadores parece existir uma complementaridade entre apoio formal e informal. O cuidado acarreta sempre repercussões para a vida dos cuidadores. Estas podem ou não ser atenuadas pela assistência da rede de apoio.

5.5. REPERCUSSÕES DO CUIDADO NA VIDA DE HOMENS CUIDADORES

Os homens, deste estudo, idosos, pobres, também com problemas de saúde, dedicam o seu tempo de velhice ao cuidado da esposa, deixando para trás projectos que foram acalentados, durante o seu percurso de vida. Assim, descrevem as repercussões físicas, psíquicas e sociais impostas pelo cuidado em suas vidas. Todos os homens cuidadores encontram-se em uma faixa etária já avançada o que lhes confere maior vulnerabilidade quanto às condições de saúde. Alberto e Benjamim apresentam problemas graves, pois sofrem de asma e ficam com dispneia a esforços e têm de cuidar das suas esposas nestas condições. Muitas vezes, têm de recorrer aos serviços hospitalares por agudização do seu estado de saúde, como podemos ver no depoimento de Alberto.

A minha vida não é fácil. Tenho asma, por vezes tenho de ir para o hospital por causa das crises de asma! Eu faço oxigénio e tenho de estar com o aparelho 15 horas por dia. E se fizer qualquer coisa aqui em casa, já não posso, fico logo cansado (Alberto).

Antero, Alfredo, Mateus e Francisco sofrem de problemas articulares. Apenas, este último necessita de meios auxiliares para se deslocar. Raimundo, António e João têm problemas cardíacos e diabetes. Carlos apresenta patologia prostática e oftálmica. Luís é o único que refere não ter grandes alterações a nível da saúde, considerando-se saudável até o momento. O depoimento de Francisco permite-nos avaliar o quanto a sua condição de saúde o limita no seu quotidiano.

É só isso, mais nada! As pernas já não são as mesmas. Quando tenho de ir ali ou acolá, tenho de ir com a bengala. Ou, então vou-me agarrando às paredes devagarinho e quando vou a qualquer lado levo sempre a bengala. Eu vou ficando pior, vou ficando pior mesmo. Eu fui operado aqui ao fémur, há 13 anos. Mas agora ando bem. Tenho também os bicos de papagaio, e custa-me um bocadinho. Ainda ontem me vi à rasca. Mas vou tomando os comprimidos e vai passando, vou aguentando. Também tive uma trombose há uns anitos.

Esquece-me muita coisa. Estou a pensar numa coisa e de repente esqueço-me das coisas. Eu tenho muitos problemas, problemas nos ossos, na coluna, nas pernas (Francisco).

Todos estes homens, com excepção de um, encontram-se em situação de saúde pouco favorável. Alguns deles, também dependentes de cuidados, cuidam de suas esposas, o que os sobrecarrega muito, prejudicando ainda mais a saúde e o bem-estar. De todos os participantes no estudo, apenas três cuidadores referem que o cuidado às esposas não teve repercussões significativas a nível da saúde. Contudo, estes cuidadores mencionam que a preocupação e a ansiedade são uma constante no seu dia-a-dia, tal como narra Raimundo.

Agora não me canso muito porque o trabalho também não é muito. Eu tenho tempo. Não cansa muito, mas é um encargo que eu tenho, é sempre aquela preocupação. Ainda hoje, por exemplo, eu podia ir ao médico mais tarde, mas tive a preocupação de ir mais cedo para ela estar pouco tempo sozinha. Assim, ficou só meia hora sozinha. Eu vim logo para casa (Raimundo).

Os restantes cuidadores referem que depois que iniciaram o cuidado às esposas sentem-se mais cansados. Sentem que as suas forças são poucas e o cuidado exige um desgaste físico muito grande. Contribui para isso o facto das esposas em pouco ou nada colaborar no cuidado, sendo por isso maior o esforço físico por parte dos maridos. Dos onze cuidadores, três exercem cuidados há mais de 15 anos e de forma contínua. Eles cuidam dia e noite, tendo a colaboração do apoio domiciliário, empregada doméstica, ou familiares. Três cuidadores realizam o cuidado há mais de 5 anos e os restantes cuidam de 2 a 4 anos, com a excepção de João que cuida apenas há 4 meses.

A manifestação de sinais de cansaço não se encontra intimamente relacionada só com o maior número de anos de cuidado, mas também com o grau de dependência de suas esposas. Benjamim, Carlos e Antero referem o cansaço como sendo a principal e maior consequência do cuidado. As suas esposas encontram-se totalmente dependentes e sofrem de demência. Tal facto, sobrecarrega as suas capacidades físicas e intelectuais, uma vez que o cuidado se vai tornando cada vez mais exigente. Estes relatam uma grande sobrecarga física, pois as suas esposas não colaboram e são eles os principais agentes activos neste processo, que se torna bastante intensivo, como podemos ver na narrativa de Carlos.

Eu tinha ideia para tudo, tinha tudo na minha cabeça! Agora, por vezes começo assim a pensar: “tanta coisa em que pensar!” Tenho de saber de tudo, dos remédios, tenho de saber se tenho as receitas, se tenho os remédios, tenho de saber isso tudo. Parece que me dá aquele aperto, mas eu tenho de saber e de fazer. Dá-me aquela força para continuar! Já não tinha coragem para tanto. Depois que comecei a olhar por ela, noto em mim, que ando muito mais cansado. Não ando bem da cabeça. Não durmo bem de noite. Ela não me deixa dormir. E agora com isto tudo, sinto-me muito mais cansado. Estou um bocadito mais cansado, das pernas, da coluna (Carlos).

Cinco dos cuidadores referem sentir-se pressionados, pois o cuidado às pessoas é exigente, uma vez que é um processo contínuo, sem pausas para descansar. Eles ainda mencionam como consequências do cuidado, as falhas de memória, as dores nas pernas e na coluna em decorrência da mobilização das esposas. Todos os cuidadores manifestam falta de descanso e alterações a nível do sono. No depoimento de Francisco podemos ver essas mesmas consequências.

Sinto-me muito cansado. No corpo, são as pernas que me dão mais dor de cabeça, tem vezes que quero andar e não consigo, pois as pernas às vezes vão a baixo. Tem vezes que me custa a adormecer, tenho de tomar uns comprimidos. Tomo também muitos medicamentos (Francisco).

Alguns dos cuidadores, nomeadamente Mateus, Carlos e Luís, colocam as suas esposas como prioridade nas suas vidas. Eles orientam o seu dia-a-dia em função das esposas, deixando os seus problemas de saúde e necessidades para segundo plano. Os tratamentos e/ou cirurgias de que necessitam são adiados para que as suas esposas não fiquem ao cuidado de terceiros. Carlos tem previsto uma cirurgia, e pela sua narrativa podemos compreender como ele encara a situação.

Ando a tomar aqui este melrinho (comprimido), para poder sobreviver da minha coluna. Porque senão não dou um passo. Tenho duas hérnias! O doutor já me disse que tinha de ser operado, mas eu disse-lhe: “mas como é que eu poderei ficar? É seguro?” Ele disse-me: “você pode estar na cozinha e cair-lhe o tecto em cima!” Está a ver as garantias que eles dão!? Então vou andando, a doutora Fátima, do hospital de Aveiro, que é muito minha amiga já me disse para ser operado, só que eu não quero, não a quero deixar sozinha! Ela diz-me que não falta quem venha cá olhar por ela, mas eu quero evitar sair de casa, vou andando com uma cinta até ver (Mateus).

Estes homens demonstram que sempre tiveram uma vida activa, quer social quer laboral e manifestam o desejo de continuar activos. Contudo, face à situação, tiveram de abandonar as suas ocupações encontrando-se limitados nas suas actividades ocupacionais, de lazer e sociais. Oito dos cuidadores relatam que se sentem obrigados a permanecer em casa, e saem apenas em caso de necessidade, quase sempre para se dirigirem aos serviços de saúde. Os cuidadores que frequentam o centro de dia ou têm empregada doméstica conseguem maior liberdade do que os outros cuidadores, pois têm quem os substitua no cuidado. Vejamos a narrativa de António que nos transmite o quanto ele se sente limitado no seu quotidiano.

Posso dizer que a minha vida mudou muito, mudou sim senhora! Agora não sou senhor de ir a lado nenhum. Para passar o tempo estamos lá em casa. Às vezes, aos domingos, vamos até casa do meu filho. Ele é que nos vem buscar! Eu não sou homem de andar nas tascas, de sair muito, mas ao domingo, á tardinha, eu gostava muito de ir ali ou acolá conversar com este e aquele para saber das coisas, para passar o tempo. Mas agora, não posso fazer nada disso! Tenho de ficar com ela (António).

A maioria dos participantes manifesta sentimentos de isolamento social, principalmente os cuidadores que não frequentam nenhuma instituição de apoio. Estes homens evocam a ausência de contactos sociais, no que respeita à falta de visitas, de amigos e familiares, o que os levam a reconhecer que se encontram sozinhos neste processo. Alfredo e Antero referem que se encontram em prisão domiciliária, como nos exemplifica o testemunho de Alfredo.

Estou sempre por casa, não tenho com quem falar. Não vou ao café, nunca me deu para isso. Sempre fomos pessoas de gozar pouco. Os nossos vizinhos quase não vêm cá. Não ligam nenhuma, não temos visitas. Sabe como é, cada qual na sua vida. Às vezes eu e ela também queríamos conversar um pouco com alguém para passar o tempo, para nos distrairmos, mas não vem cá ninguém dos nossos vizinhos. De resto, o contacto com as outras pessoas é pouco, só com as visitas que vêm cá, mas são muito poucas, muito poucas... e as que vêm estão cá pouco tempo. Não posso ir com ela a lado nenhum, pois não posso demorar muito tempo por causa de não a deixar sozinha. Pronto estou para aqui, é a tal prisão perpétua! Vivo na solidão, tenho de me habituar já à solidão (Alfredo).

Para todos os cuidadores, o momento da velhice era encarado como a oportunidade de concretizar os projectos que foram adiando para esta ultima fase de vida. Contudo, todos eles expressam que foram traídos pelo destino, uma vez que a situação da doença de suas esposas os obrigou a refazer os seus projectos de vida. Antero e Alberto sentem que não podem concretizar o que haviam perspectivado no passado, como nos refere o depoimento de Alberto.

É muito difícil! Se não fosse isto, éramos só os dois agora e íamos aproveitar. Todos os domingos íamos almoçar fora. Íamos passear. Íamos até à feira de Espinho, olhe íamos por aí... Íamos a França. Vai fazer 3 anos que já lá não vou, e agora também já não vou. Tenho muitas saudades de França, tenho lá nove filhos. Vivi lá muitos anos. Quase todos os anos íamos à França. Nunca pensei chegar a este ponto, pelo menos tão cedo! Quando pensava que finalmente íamos poder descansar, gozar um bocado a vida, agora que tínhamos tempo e a reformazita e aconteceu isto (Alberto).

Uma grande parte dos cuidadores expressa sentir-se prejudicada na sua saúde. Contudo, estes homens revelam uma participação activa no cuidado de suas esposas, renunciando aos seus contactos sociais e actividades de lazer e projectos. Apesar de todas as repercussões que sentem, eles mostram-se solidários com as esposas dedicando-lhes a sua vida, mesmo enfrentando verdadeiros desafios, como homens, idosos e cuidadores.

5.6. NECESSIDADES DE HOMENS CUIDADORES

A complexidade do processo do cuidado impõe aos homens cuidadores desafios que eles encaram com dificuldade. Acontecimentos inesperados e situações desconhecidas

demandam novos processos de adaptação e aprendizagens. Neste processo, emergem desafios e necessidades que se encontram relacionadas com a falta de apoio formal e/ou informal.

O cuidado à pessoa idosa implicou em um processo de mudança na vida dos cuidadores, bem como a aprendizagem de determinados procedimentos para os quais não se encontravam orientados. As aprendizagens estão, sobretudo, relacionadas com o estado de saúde e o grau de dependência das suas esposas. Assim, eles tiveram de desenvolver um leque de conhecimentos para colaborar com os cuidados de índole técnica. Alfredo, Raimundo, Antero, Mateus e João tiveram de aprender a executar alguns cuidados técnicos, tais como, alimentação por sonda nasogástrica, manipulação de sonda vesical, hidratação, mobilização, prevenção de úlceras de pressão e tratamento de feridas.

Ela tem algália, e para mim é sempre mais fácil porque assim só tenho de ver se o saco está cheio e esvaziá-lo. Tenho de ter o cuidado para ela não puxar a algália, e cuidado de ver se o tubo fica debaixo dela. E ver de que cor é a urina, e se ela urina muito ou pouco. Quando eu vejo que a urina não sai limpinha, ou está a urinar pouco dou-lhe mais água. Foi assim que a enfermeira disse para eu fazer (João).

Por vezes, os cuidadores, perante as circunstâncias, têm de procurar soluções para as dificuldades que vão surgindo no quotidiano do cuidado. Antero encontrou sérias dificuldades quando a sua esposa retirou a sonda nasogástrica. Como não teve o devido apoio por parte de instituições de saúde, sem outra solução, ele teve a iniciativa de alimentá-la oralmente, o que acabou por se concretizar após muita insistência e cuidados.

Ela não engolia nada, nada, era só pela sonda. Tive de ralá-los muito bem raladinhos para eles passarem na sonda. Eu, lá ia tentando, tentando, até que por final ela arrancou a sonda. Chamei a enfermeira do posto médico, ela veio cá e pôs a sonda, mas disse-me logo: só venho daqui a um mês! E digo-lhe eu: então, e se ela a arrancar outra vez? Se ela tirar, resolva você, faça o que quiser, que eu não venho cá. Ela está com a garganta toda em ferida, e não pode ser assim. A senhora enfermeira lá foi embora e realmente passado um mês veio cá sem eu lhe dizer nada. Trocou-lhe a sonda, só que entretanto, ao fim de 15 dias, três semanas, ela arrancou a sonda mais uma vez. Eu fiquei preocupadíssimo com o que eu ia fazer, das duas uma, ou morres com fome, ou tens de comer! Na minha ideia, ela já estava melhor, numa fase em que compreendia mais um bocadito as coisas. E então, comecei a tentar dar-lhe de comer aos pouquinhos, uma colher de iogurte agora, outra depois, até que consegui que ela comesse pela boca. A partir daí tem comido sempre pela boca (Antero).

Face aos desafios do dia-a-dia, vão surgindo várias adversidades para estes homens. Todos referem sentir dificuldades em lidar com as condições de saúde das esposas e sentem-se incapazes para aliviar o seu sofrimento. O estado de saúde delas é para eles uma situação causadora de stresse, como nos exemplifica o discurso de Mateus.

Às vezes vejo-me aflito e tenho de me socorrer para outros lados! Meu amigo, é assim, podia estar muito melhor a minha mulher! Mas digo, quando ela acabar, e isso só Deus é que sabe! E digo mais, digo que ela podia durar muito mais anos, porque as coisas estimadas têm outro valor! O cuidado que mais me aflige é quando ela está aflita. Como estou sozinho, e não sei o

que fazer! Se quero chamar alguém, e não posso pegar no telemóvel ou no telefone porque não a quero largar. Custa-me porque não tenho ninguém aqui para me ajudar! E eu penso será para agora!? Mas isto tira a reacção do nosso coração, tira, tira! Mas depois passa, e fica tudo bem, isto é, mais ou menos (Mateus)!

Outra dificuldade apontada por todos os participantes é o facto de se encontrarem sozinhos. Para eles saírem e deixarem as esposas em casa, é sempre uma situação inquietante. Todos eles relatam que quando necessitam de se afastar de suas esposas, por qualquer motivo, não ficam descansados. No seguinte depoimento podemos constatar a preocupação de Alfredo quando este tem de ir à farmácia.

Eu estou sempre por casa. Quando preciso de ir a algum lado, farmácia, por exemplo, ela fica na cama, para eu ficar mais sossegado. E tenho de fazer as coisas a correr, para ela não ficar muito tempo sozinha. Tenho medo que ela precise de mim, e eu não esteja em casa. Ela fica sozinha, pois não tenho quem fique com ela. Mas digo-lhe sempre para não sair da cama até eu chegar, pois pode cair e não tem quem a levante. Mas uma pessoa nunca está sossegada, em lado nenhum, pois ela fica sozinha (Alfredo).

Os cuidadores, cujas esposas são totalmente dependentes, ou seja com Índice de Barthel inferior a trinta, enfrentam sozinhos grandes dificuldades na realização do cuidado, pois têm de aumentar os seus esforços para conseguir mobilizar, levantar e realizar a higiene às esposas. Para João é ainda desconfortável ter que esperar a ajuda de alguém para proporcionar o conforto à esposa. Este sente-se impotente por não lhe poder proporcionar o devido conforto e ficar dependente de outra pessoa para fazê-lo. Antero refere, ainda, como dificuldade, dar a medicação a Emília. Esta recusa a medicação e ele fica frustrado, pois está a zelar pelo bem da esposa. Antero, Benjamim e Carlos declaram ainda que é complicado lidar com os estados de demência de suas esposas. Eles ficam desanimados, pois tudo fazem por elas, mas devido à doença mental não reconhecem nem retribuem o cuidado proporcionado por eles. Outra grande dificuldade mencionada por todos os cuidadores é lidar com as alterações de sono das esposas, que não os deixam descansar.

Para mim, o que se torna mais difícil é tirá-la da cama, fico rebentadinho dos braços. Ela está muito pesada. Durante o dia, a minha filha, ainda vai passando cá e ajuda-me. Mas, à noite é que fica mais difícil. Eu estou sozinho, durmo ao lado dela, e se a quero virar e só mesmo um jeitinho, porque sozinho não consigo virá-la de jeito. (...) Quando ela faz as suas necessidades e é para mudar a fralda, eu espero pela minha filha, pois com duas pessoas é muito mais fácil. Eu sozinho também não consigo. E custa-me muito fazer isso, também. Não posso dos meus braços, nem da minha coluna. (...) Ela não me deixa dormir. Tem dias que está sempre a chamar. Uma pessoa assim não consegue descansar a cabeça, e depois fico muito pensativo e já não durmo mais (João).

Para António, Francisco e Alfredo, as suas dificuldades centram-se principalmente nas situações de quedas das suas esposas. Eles sozinhos são incapazes de as levantar, tendo que recorrer, muitas vezes, ao auxílio dos vizinhos, como refere o testemunho de Francisco.

Benjamim acrescenta, ainda, que para ele é também difícil acompanhar a esposa às consultas médicas.

É muito cansativo. Ando muitas vezes à rasca das minhas pernas. Ela tem muito pouca força nas pernas. Às vezes, quando ela vai à cadeira para fazer as necessidades, amolica um bocado e às vezes acaba mesmo por cair. Eu sozinho não consigo levantá-la e tenho de chamar alguém. Chamo ali a minha vizinha e ela vem cá ajudar-me a levantá-la. (Francisco).

Ainda no outro dia tive de ir a Vila Nova de Gaia e eu tive que a acompanhar, tenho de ser sempre eu! Não é fácil, pois tenho de pedir o transporte para ir lá com ela, e tenho de tratar de tudo lá, andar para trás e para a frente! É muito complicado para mim, pois eu não conheço onde ficam as coisas e tenho de ir à procura e custa-me muito (Benjamim).

Joaquim, João e Antero mencionam, ainda, que para eles se torna difícil dar a alimentação às suas esposas, pela falta de colaboração das mesmas. Este cuidado requer muita insistência e tolerância por parte dos cuidadores, como nos revela Raimundo.

Às vezes, é preciso estar a pregar com ela para comer, porque diz que não lhe apetece, e depois não quer comer. Ela ainda come pela mão dela, mas é um bocado difícil para ela comer pois a minha mulher é fraca de boca e há muitas coisas que lhe fazem mal. Ela foi operada ao estômago, e não pode comer qualquer coisa. Ela come melhor é a sopa e a fruta (Raimundo).

Na medida em que estes homens tiveram que se adaptar à nova situação, em que houve troca de papéis, destacam também as dificuldades relacionadas com a execução de tarefas domésticas, nomeadamente os cuidados com a casa e o preparo das refeições. Apenas quatro cuidadores mencionam dificuldades no cuidado à casa e dois deles manifestam algum desagrado na preparação das refeições. Luís e Raimundo referem como dificuldades, os cuidados íntimos, por se sentirem embaraçados na realização dessa actividade. Podemos constatar essas dificuldades nas narrativas seguintes.

Não sei cozinhar muito bem, mas dá para remediar. Ela, à noite, costumava comer só a sopita. Ela estava a ficar muito magra, então eu obriguei-a a comer melhor, a comer o prato e a sopita, sempre fica mais composta. À noite, quem cozinha é a empregada. Antes de ela dormir, dou-lhe sempre uma canequinha de leite (Francisco).

Vou fazendo o que posso e o que não posso. Às vezes, tenho de lavar a louça, e a louça escorrega-me pelas mãos. Às vezes, lá se parte um prato ou outro! Não tenho muita força nas mãos (Alfredo).

Para já, o que me custa mais é dar-lhe banho. Tenho de ser eu a lavá-la, que remédio! Mas isso custa-me um bocado (Raimundo).

O cuidado é um processo que exige esforço e envolve custos elevados. Os cuidadores têm de arcar com as despesas do centro dia, do apoio social, da compra de fraldas e medicamentos, dos gastos domésticos, entre outros, que acabam por ultrapassar o orçamento doméstico. Todos estes cuidadores pertencem a uma classe social baixa e, portanto, dispõem

de reformas reduzidas. Apenas três usufruem do subsídio de apoio a terceiros. Os restantes desconhecem esse apoio e é grande o sacrifício que têm de fazer para conseguirem sobreviver. No depoimento de Benjamim destacam-se as dificuldades económicas que ele sente no cuidado.

Eu tenho muitas dificuldades! Sabe Deus, o que às vezes eu passo para conseguir pagar as minhas despesas! Ainda no outro mês tive de pedir emprestado para pagar a despesa do centro de dia! Mas eu não estrago nada! Poupo tudo quanto posso! Sabe, eu gasto muito em medicamentos para ela e para mim! Sabe, pagar luz, pagar renda, é muita coisa, é muito difícil! E as fraldas também são tão caras! Eu às vezes até me ponho a pensar. A minha reforma é baixinha, recebo uma média de 50 contos (Benjamim).

Todos os cuidadores referem como principal necessidade, a presença de uma pessoa que os possa ajudar a cuidar de suas esposas. Eles necessitam de alguém que lhes dê apoio e seja uma companhia permanente, que os possa substituir quando eles têm de se ausentar, quer por saídas de rotina, quer por motivos de saúde, ou por desgaste físico e psicológico. Apenas um cuidador menciona que se tivesse mais saúde poderia cuidar melhor da sua esposa, pois a sua condição clínica o limita em certo ponto. Dois dos cuidadores destacam, ainda, que necessitam de mais apoio por parte dos serviços de saúde e acompanhamento médico. Dado o custo elevado do cuidado, seis cuidadores mencionam que necessitam de mais apoio financeiro, uma vez que as reformas são reduzidas. Seleccionei as seguintes narrativas para elucidar as necessidades que estes homens cuidadores sentem.

Eu precisava era de uma pessoa aqui a olhar pela gente! Era isso. Eu sinto-me sozinho. Ela quer tudo na hora. Eu digo-lhe: “calma, calma!! E eu tenho de largar tudo só para a atender, senão está o diabo armado. Tem de ser tudo na hora. Não tenho paciência, às vezes. (...) Eu queria era estar na minha casinha, mas queria uma pessoa com quem pudesse conversar, que me pudesse ajudar quando eu precisar! Precisava de ter aqui uma pessoa que não me explorasse o ordenado, para me ajudar a mim e à minha mulher (Alfredo).

Precisava de ter muita saúde. Ter mais saúde para saber lidar melhor com ela. Por vezes, tenho dificuldade em andar. Custa-me a andar. Se tivesse mais saúde, andava melhor! Mas, outros estão pior (Raimundo).

Ela precisava era que o doutor de família viesse mais vezes à beira dela! O médico também chega aí e diz que não vai receitar nada, que não vem cá fazer nada (Mateus).

De um modo geral, todos os participantes referem contar com o apoio dos filhos, embora também revelem a necessidade de um maior apoio e acompanhamento por parte deles. Contudo, Benjamim é dos cuidadores que mais foca a ausência e a falta de interesse dos filhos, pois estes "empurram" o cuidado uns para os outros e nenhum deles se digna a ajudar os pais, causando revolta e tristeza para Benjamim. Ele sofre com o desinteresse e a falta de amor por parte dos filhos, o que o leva a encarar a sua vida com um certo pessimismo, como podemos constatar na sua narrativa.

Precisava que os meus filhos me ajudassem mais. Os meus filhos têm pouca consciência! Não ligam! Dizem me sempre que andam a trabalhar, ou que estão doentes! Eu já lhes disse: “um de vocês podia vir cá, um por semana e ajudar a tomar conta dela, porque eu sozinho não posso. Só que eles andam sempre a empurrar uns para ou outros, tem um que me disse: “eu só fico com ela se for de sete em sete semanas! Mas os outros não se chegam, não querem saber, dizem que têm de trabalhar! Como é que eu me desenrasco nas outras semanas, os outros não querem saber! Assim não dá! É assim a minha vida! Tenho de sofrer isto! Faço tudo quanto posso por ela! Não faço mais porque não posso! Toda a gente sabe (Benjamim).

Antero e Mateus são dos cuidadores que mais enfatizam a falta de apoio das instituições de saúde. Eles referem a falta de assistência dos profissionais de saúde no agravamento do estado clínico das esposas, quer no acompanhamento, quer no esclarecimento de dúvidas relativas à doença e ao cuidado das mesmas, como podemos constatar na seguinte narrativa.

Porque o Sr. Doutor a doença destas virou-lhe as costas e não devia ter virado. Venha de graça ou venha a pagar nesse dia nem uma coisa nem outra! Uma doença destas e a doente fica aí abandonada. Fiquei muito revoltada nessa altura. A minha mulher não merecia uma coisa destas (Mateus)!

Com maior ou menor ênfase, estes homens idosos referem falta de apoio formal e informal. Deste modo, eles sentem-se sozinhos e desvalorizados, manifestando necessidades a vários níveis. Eles fazem parte de um grupo de cuidadores cujas necessidades se reflectem na falta de assistência e acompanhamento dos serviços de saúde, de informação e capacitação para o cuidado informação em determinadas actividades do cuidado e, sobretudo, nas carências afectivas e económicas.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Desde sempre, a família foi consagrada como o suporte de todos aqueles que necessitam de ajuda, protecção e cuidado. A família é o mais antigo e o mais utilizado serviço de assistência à saúde dos mais desfavorecidos. Assim, cabe à família cuidar dos membros mais idosos. No entanto, a ausência ou distância física ou afectiva dos filhos, acaba por “empurrar” o homem idoso para o cuidado, como é referido por Velasquez, Del Rio, Marques e Medeiros (1998). Deste modo, temos vindo a assistir nas famílias portuguesas a uma participação crescente de homens idosos no cuidado às suas esposas dependentes. Neste sentido, é importante compreender as experiências de cuidado destes homens. Recorrendo á história oral como método, fui conhecendo, através de suas narrativas, um pouco dessas experiências de cuidado, as quais são retratadas neste estudo.

Para compreender o envolvimento destes homens no cuidado, é pertinente abordar o homem numa perspectiva de género, pois segundo Burr (1992), o que representa ser homem ou mulher está culturalmente construído. Assim, aos homens e às mulheres são atribuídas determinadas características, condutas e comportamentos que os distinguem quanto ao género. De acordo com Santos e Rifiotis (2006), podemos destacar que estes homens foram marcados por uma época e uma cultura em que os papéis se encontravam bem definidos quer para o sexo masculino quer para o sexo feminino.

Partindo desta perspectiva, os homens deste estudo, oriundos de uma geração em que o cuidado é uma actividade eminentemente feminina, vêem-se agora frente a um grande desafio. Neste sentido, conforme Santos e Rifiotis (2006), estes homens idosos não foram preparados para serem cuidadores. Quase sempre as mulheres ficavam em casa, ocupadas com as lides domésticas e o cuidado dos filhos. Eles sempre trabalharam fora de casa, no domínio público. O trabalho foi a principal identidade de todos eles, de onde tiravam o sustento do lar, o que identificava a sua masculinidade.

Segundo Thompson (2000), a trajectória de vida destes homens cuidadores foi influenciada por padrões de masculinidade e expectativas sociais. No entanto, ao assumirem uma actividade que não corresponde às normas sociais para o género masculino, eles estão a atravessar a barreira dos estereótipos e, tal como refere Murray (1996), revelam-se corajosos por integrarem uma área dominada exclusivamente pela mulher, contrariando o que é estabelecido culturalmente pela sociedade.

Dado o aumento do envelhecimento populacional, é maior o número de pessoas idosas com maior vulnerabilidade aos processos patológicos. O aumento da esperança de vida acarreta o aumento do número de pessoas idosas. Devido ao próprio envelhecimento, estas pessoas acabam por ficar comprometidas a nível físico e/ou mental. As mulheres têm tendência a viverem por mais tempo. No entanto, neste estudo, encontram-se limitadas na sua condição de saúde e dependentes de terceiros para a realização das suas actividades básicas de vida diária. Perante esta situação e dada a ausência do apoio familiar, são os maridos que assumem o cuidado das suas esposas. Deste modo, e tal como refere Costa e Silva (1998), estes homens cuidadores fazem parte do grupo de pessoas idosas que se encontra a cuidar de uma pessoa também ela idosa.

Estes homens cuidadores apresentam comoventes histórias de vida. Homens que no passado trabalharam para o sustento do lar; homens que no presente são cuidadores e que desconhecem o que lhes reserva o futuro. Em congruência com McFarland e Sanders (1999), todos os participantes apresentam baixo grau de escolaridade. As suas histórias de vida reflectem lutas e dificuldades para conseguirem sobreviver. Todos eles começaram a trabalhar muito precocemente, com profissões muito elementares. Consequentemente, apresentam rendimentos muito reduzidos e pertencem a uma classe socioeconómica pouco favorecida, que em nada ajuda a melhorar as condições de cuidado à pessoa idosa dependente.

Quase todos eles não apresentam experiências prévias de cuidado, constituindo esta primeira, uma maior necessidade. Apenas uma parcela muito reduzida destes homens cuidadores refere alguma experiência de cuidado no passado, particularmente a seus pais. Eles, ao reflectirem sobre as suas vivências anteriores, conseguem demonstrar-se menos surpreendidos pela situação e revelam menores dificuldades de adaptação.

Pelo processo de socialização, estes homens esperavam que quando chegassem a idosos e ficassem doentes e/ou dependentes, fossem as suas esposas a cuidarem deles. Contudo, ao contrário do esperado, foram estas esposas que por doença física ou psíquica ficaram dependentes. Neste estudo, foram os maridos idosos o primeiro recurso na satisfação das necessidades do cuidado às suas esposas. Para todos estes cuidadores, o processo de

cuidar das esposas surgiu como um acontecimento inesperado. Eles não contavam com esta situação na velhice. Como tal, foi uma situação que não encararam de ânimo leve. Contudo, a doença e dependência das esposas desencadearam nestes homens sentimentos de inconformismo, revolta, decepção e angústia. Eles sentiram e ainda sentem grandes dificuldades em lidar com o estado de saúde das esposas. Perante o inevitável, tiveram de enfrentar as novas circunstâncias e de se conformar. No entanto, este processo não é momentâneo, pois muitos deles referem não ter ainda conseguido aceitar e adaptar-se completamente à situação, mesmo depois de um longo período de cuidado.

Segundo Neufeld e Harrison (1998), o sucesso do cuidado resulta da interação e tipo de relacionamento prévio entre as pessoas envolvidas nesse processo. Dada a grande dificuldade na adaptação às actividades do cuidado, a existência de laços afectivos é preponderante. Em congruência com os mesmos autores, todos estes homens cuidadores haviam experimentado relacionamentos positivos com as suas esposas, no decurso de uma vida de relação e partilha de longos anos, sendo que a média de relacionamento conjugal é de 53 anos. Estes casais possuem uma relação conjugal duradoura, fundamentada no companheirismo, cumplicidade e afectividade entre ambos. Este facto parece contribuir para uma melhor aceitação do cuidado por parte dos homens cuidadores. Este resultado vai também ao encontro das posições de Williamson e Schulz (199), Ory [et al.], Morgan, Lang (1991) e Wright (1993), que também defendem que o tipo de relacionamento prévio é determinante para o cuidado.

De acordo com Kramer, Lambert (1999), Neufeld, Harrison (1998), Parsons (1997), Ducharme [et al.] (2006) e Ribeiro (2007), estes homens cuidadores são capazes de se envolver quer nas actividades emocionais, quer instrumentais. No entanto, o tipo de participação depende do grau de dependência da pessoa idosa. Segundo o Índice de Barthel, neste estudo, o grau de dependência varia entre independência moderada (IB=50) a dependência total (IB=5). Todas as esposas apresentam dependência física. Apenas uma pequena parcela se encontra limitada física e mentalmente. Assim, a tipologia do cuidado encontra-se relacionada com as necessidades da pessoa idosa dependente. Pelas narrativas apresentadas, podemos concluir que estes homens procuram a satisfação dos domínios fisiológico, psicológico e social de suas esposas. Como cuidadores informais, parecem demonstrar capacidade e competência no cuidado. Em concordância com Gonçalves (2000) e Figueiredo (2007), estes homens envolvem-se em ABVD e em AIVD. Eles mostram-se capazes de identificar as necessidades das suas esposas, e procuram agir no sentido de prevenir as complicações inerentes ao estado de saúde das mesmas. O seu papel passa por

executar ou ajudar na satisfação de ABVD, como também supervisionar todas as actividades, com o objectivo de protegerem as suas esposas das agressões físicas e emocionais do meio envolvente. Em relação às esposas com dependência total e com demência, a supervisão é redobrada, pois todo o cuidado é essencial para o bem-estar e segurança delas. Nas esposas mais independentes, a intervenção dos maridos passa pela realização das tarefas com maior segurança.

No entanto, alguns destes cuidadores referem sentir um certo constrangimento na realização de cuidados de índole íntima. Referem ainda dificuldades na realização de determinadas actividades instrumentais, na medida em que são tarefas para as quais não estavam preparados. A envolvência destes homens no cuidado encontra-se subjacente a um conjunto de razões e sentimentos que instigam a sua participação com maior ou menor efectividade.

Estes casais foram marcados pela cultura, em que o casamento era para toda a vida. Logo, estes homens assumem o cuidado como um dever perante o compromisso do casamento, experimentando a felicidade marital, tal como nos refere Wright (1993), Caldas, Silveira, Carneiro (2006) e Ribeiro (2007). Em consonância com Kaye, Applegate (1990) e Harris (1995), estes homens assumiram um compromisso enquanto jovens, e agora na situação em que um deles se encontra fragilizado, eles renovam os votos do casamento, o que é para eles motivo de orgulho e competência. Harris (1993, 1995, 1998) refere que os homens assumem o cuidado como um "trabalho de amor". Esta descrição vem ao encontro destas experiências, pois estes homens encaram o cuidado como um trabalho, uma actividade, mas que o fazem por amor e dedicação às suas esposas.

Neste estudo, verifiquei que estes homens cuidadores dedicam total disponibilidade ao cuidado de suas esposas. Por um lado, pelo dever moral, em cumprimento dos votos maritais. Por outro lado, pelo dever social, emergente no seio familiar, pelo receio da censura pelos que os rodeiam. Simultaneamente, eles cuidam sempre movidos pela afectividade, amor e carinho. Todos eles cuidam, também, por sentimentos de reciprocidade de experiências de cuidado, pois todos eles já passaram pela experiência de ficar doentes. Nessa altura, eram as suas esposas que cuidavam deles. Agora estes cuidadores, que sabem o que é estar doente e dependente de cuidados, reconhecem e compreendem as necessidades de suas esposas, a partir de uma relação empática, e cuidam delas, no sentido de retribuir o cuidado que elas um dia tiveram com eles. Estas vertentes encontram-se em consonância com as perspectivas defendidas por Neufeld, Harrison (1998), Russel (2001), Santos, Rifiotis (2006) e Ribeiro (2007).

Caldas, Silveira e Carneiro (2006) referem que dada a intensidade e complexidade do cuidado, o homem cuidador é invadido por uma ambiguidade de sentimentos. Estes cuidadores, embora, cuidem por obrigação, manifestam o desejo de cuidar pelo sentimento de satisfação. Para os homens cuidadores, deste estudo, o cuidado das esposas desencadeia ainda felicidade e realização pessoal, dado que eles sentem que estão a contribuir para o bem-estar da c njuge e ao mesmo tempo cumprem as suas promessas, o que est  conforme as refer ncias de Cahill (2000) e Ribeiro (2007).

Em conson ncia com os autores supracitados, estes homens cuidadores s o tamb m invadidos por sentimentos negativos, tais como, revolta, des nimo, d vida e ang stia, destacando-se em maior escala o sentimento de tristeza. Estes sentimentos s o, principalmente, decorrentes do facto de nem sempre saberem como lidar com as mais variadas situa  es, principalmente nos momentos mais cr ticos, em que se sentem totalmente s s e abandonados, quer pela pr pria fam lia quer, pelos servi os sociais, tal como referem Stone, Cafferata e Sangl (1987).

Segundo Palinkas [et al.] (1990), a composi  o da rede social   determinante para o cuidado. Partindo deste pressuposto, com este estudo considero que os apoios a estes homens cuidadores n o respondem satisfatoriamente  s suas necessidades. Estes homens apresentam s rias car ncias de apoio a n vel instrumental, emocional e de sa de. Geralmente, eles cuidam sozinhos e de forma cont nua, quase sempre omitindo as suas d vidas na gest o das situa  es mais delicadas. Face a esta situa  o, cabe   fam lia dar o devido apoio quer   pessoa idosa dependente, quer   pessoa que cuida. No entanto, para a maioria destes cuidadores o apoio da fam lia   insuficiente. Os filhos, como n o podem estar presentes, acabam por recorrer a ajuda extra-familiar no sentido de colmatar a sua impossibilidade, enquanto filhos, no cuidado   m e dependente e no acompanhamento e assist ncia ao pai cuidador. Em congru ncia com Parsons (1997), os homens cuidadores, cujo apoio familiar   insuficiente, demonstram sentimentos de desinteresse, abandono e isolamento social pelos familiares, o que os leva a encarar o cuidado com mais pessimismo que aqueles que t m uma rede informal mais eficaz. Da rede informal, normalmente fazem parte os seus familiares. Quando estes n o est o presentes, quase sempre surgem os vizinhos que devido   proximidade f sica acabam por ser uma rectaguarda no cuidado destes homens  s suas esposas.

Por apoios informais insuficientes ou ausentes, estes cuidadores t m de recorrer aos apoios formais. As redes formais t m por objectivo garantir a satisfa  o das actividades de  ndole mais t cnica. Corroborando a an lise de Strain e Blandford (1999) e Chappell (1991), os homens cuidadores referenciados t m conhecimento dos apoios comunit rios e recorrem

aos seus serviços. Neste estudo, o recurso mais solicitado é o apoio domiciliário. Este serviço ajuda os homens cuidadores, sobretudo, na realização das ABVD, nomeadamente alimentação e cuidados de higiene e conforto das esposas dependentes. Na maioria dos casos, constitui a única fonte de contacto social durante semanas, pois uma grande parte dos cuidadores recusa-se a ir para as instituições de apoio a tempo parcial ou integral. Ao encontro do que sugere Figueiredo (2007), estes não encaram com agrado a ida e encontram-se resistentes quanto à institucionalização. Podemos notar em alguns destes cuidadores, a existência de ideias adversas relativamente à institucionalização ou serviços prestados pelas mesmas. Para estes homens, o recurso aos serviços institucionais significaria o desinteresse ou abandono da pessoa idosa por parte dos familiares, ou mesmo a admissão da sua incapacidade para controlar a situação. A institucionalização representa, assim, um recurso em última instância, tal como referem Kaye, Applegate (1993), McFarland, Sanders (1999) e Figueiredo (2007).

Contudo, após algum tempo de frequência do centro de dia, os homens cuidadores que recorreram a este serviço, reconhecem a importância do mesmo em suas vidas. Assim, eles podem aproveitar para descansar e sentem-se mais livres para lidar com actividades do seu quotidiano, enquanto as suas esposas ficam ao cuidado de alguém. Eles apontam, ainda, o centro de dia como um espaço de socialização, convívio e apoio, que os ajuda a encarar o cuidado com outro ânimo. Em certo ponto, o centro de dia funciona como um escape à solidão e ao isolamento social, o que não acontece com o apoio domiciliário.

Ainda no âmbito do apoio formal, estes homens cuidadores, no seu quotidiano, revelam muita insegurança, falta de preparação e orientação por parte dos serviços de saúde, em consonância com Stone, Cafferata e Sangl (1987). Na falta do devido apoio e no desespero, estes homens procuram solução para os problemas que vão surgindo. Em muitas situações, dada a ausência dos serviços de saúde, estas soluções resultam de processos de tentativa e erro. É evidente a desvalorização que estes homens sentem por parte dos sistemas de saúde. Por norma, eram as mulheres que frequentavam e tinham conhecimento dos serviços de saúde e de apoio. Conforme Stommel e Collins (1999), os homens parecem mais propensos a rejeitar os apoios dos serviços comunitários, dado que não têm relacionamento prévio com esses serviços. Os homens cuidadores, deste estudo, parecem-me pouco à vontade na solicitação destes apoios, quer pela falta de informação, quer pelos próprios preconceitos em pedir ajuda, quer pela falta de relacionamentos prévios. A solicitação dos serviços de saúde quase sempre se sucede em situações pontuais. Dada a dependência das esposas, os homens têm de se sujeitar a recorrer ao apoio destes serviços, situação essa para a qual não se encontram vocacionados.

Neste estudo, são diferentes as experiências de cuidado. Algumas delas têm uma duração de quase 20 anos de cuidado contínuo e sem pausas para descanso ou substituição do cuidador principal, o que se torna uma sobrecarga muito grande para os cuidadores. As esposas dependentes apresentam diferentes condições de saúde e graus de dependência, o que determina o envolvimento e intensidade por parte do cuidador.

Pela faixa etária destes homens cuidadores, estão implícitas complicações a nível das suas condições de saúde. Na sequência do cuidado, estes homens apresentam repercussões negativas a nível físico, psicológico e socioeconómico. Estes homens cuidadores, a tempo inteiro, destacam como principais implicações a deterioração do estado de saúde e as queixas físicas, entre elas, cefaleias, dores musculares, cansaço e perturbações do sono, em congruência com Mendes (1995), Karsh, (1998) e Caldas (2003). Relativamente às queixas psíquicas, consideram a insónia, o stress, a depressão e as falhas de memória. Para os homens cuidadores, cujas esposas apresentam maior grau de dependência e deterioração mental, a sobrecarga é maior. Nestes casos, os cuidadores revelaram maiores perturbações físicas e psicológicas. Estes resultados vão encontro do que referem Kaye, Applegate (1990) e Harris (1993).

A principal consequência negativa é a sobrecarga, tal como defendem George, Gwyther (1986) e Neri (2001). Cuidar de uma pessoa idosa, e em particular com demência, implica uma maior deterioração do estado de saúde física e mental do cuidador, verificando-se a sobrecarga objectiva, referenciada por Platt (1985) e Schene (1994). É maior a sobrecarga e desgaste para o mesmo, dada a intensidade e exigência do cuidado. Também em função do cuidado das esposas, estes homens cuidadores tiveram de renunciar a muitas das suas actividades ocupacionais e de lazer, deixando de fazer actividades de que gostavam, de acordo com as posições de Kaye, Applegate (1990), Harris (1993), Kramer, Lambert (1999), Russel (2001), Ducharme [et al.] (2006) e Ribeiro (2007). Dadas as circunstâncias, estes homens também tiveram de abandonar projectos e alterar os seus estilos e planos de vida, na adaptação a esta nova realidade. Eles, por dedicação ao cuidado, foram perdendo os contactos e a vida social, chegando mesmo a referir que se sentem no domicílio em prisão domiciliária, conforme sugerem Schene (1994) e Ribeiro (2007).

No âmbito da sobrecarga subjectiva, estes cuidadores mencionam o desespero e a frustração, que se apresentam com maior destaque nos casos, cujo comprometimento da saúde da esposa é mental. Os homens cuidadores sentem-se frustrados pela falta de colaboração e reconhecimento das esposas pelos seus esforços. Eles sentem que vão perdendo a sua companheira e confidente, alguém com quem partilharam uma vida, dado que elas deixam de

reconhecer os maridos, tendo influência na relação afectiva destes casais, tal como demonstram Kaye, Applegate (1990), Harris (1993, 1995) e Ribeiro (2007b). Uma pequena parte destes homens menciona, ainda, o desejo da morte como termo do sofrimento de ambos e libertação do homem cuidador da situação, tal como afirma Lage (2005).

Em conformidade com Metha (2005) e Ribeiro (2007b), alguns destes homens cuidadores não valorizam os seus próprios problemas de saúde. Eles vivem em função das esposas e "esquecem-se" que também têm problemas e precisam de tratamentos. Por vezes, eles ignoram os seus problemas, para não terem que deixar as esposas ao cuidado de outra pessoa. A maior parte do tempo, vivem sós, isolados e sem ajuda. Dada a nova situação, surgem novas necessidades, no que consta a apoios, medicamentos, saúde e ajudas técnicas. As necessidades das suas esposas estão relacionadas com a sua dependência física, alterações do comportamento e deterioração cognitiva. Estes factores determinam a duração, frequência e intensidade do cuidado.

Segundo Mendes (1998), o cuidado é um desafio à competência da pessoa que cuida. De facto, o assumir do cuidado significou, para estes cuidadores, um processo de mudanças nas suas vidas e o desenvolvimento de novas competências e habilidades. Tiveram de aprender a lidar com novas situações inerentes às próprias condições de saúde das esposas e cuidados de índole técnica, bem como desenvolver aptidões em actividades que nunca haviam realizado. Esta situação é congruente com uma das perspectivas de Russel (2001), ou seja, estes homens encontram-se aptos e integrados no cuidado e são capazes de desempenhar a mesma quantidade e qualidade no cuidado que a mulher, indo também ao encontro da perspectiva de Caffasso e Miller (1992). Corroborando a afirmação de Russel (2001), a situação em análise confirma que estes homens não só realizam os cuidados mais secundários, como também são capazes de se envolverem emocionalmente no cuidado, embora apresentem algum desconforto nesse processo.

Considerando a realidade socioeconómica portuguesa e a complexidade do cuidado, estes cuidadores enfrentam grandes dificuldades, relacionadas, sobretudo, com a doença e a dependência de suas esposas. A partir da condição de vida destes cuidadores, surgem necessidades, as quais são condizentes com as propostas de Bris, Nolan (2001), tais como: ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e formação.

Lidar com as alterações comportamentais das esposas é difícil e cansativo para os cuidadores. Estes homens necessitam de maior apoio dos profissionais de saúde, pois encontram-se mais vulneráveis ao desgaste físico e psicológico. Nesse sentido, McFarland e

Sanders (1999) sugerem a existência de grupos de apoio para ajudar a discutir o impacto emocional e aprender a lidar com as novas situações, o que não acontece no caso destes homens cuidadores. Eles cuidam sozinhos e poucas são as contribuições dos profissionais de saúde e área social, nesse âmbito. Uma vez que o cuidado exige elevados custos e dado que estes homens pertencem a uma classe económica baixa, são mencionadas as necessidades financeiras, sobretudo, ligadas à saúde das esposas e dos próprios cuidadores.

Todos os cuidadores referem a necessidade de ter alguém que os ajude a cuidar das esposas, principalmente nas situações em que sozinhos não o conseguem fazer. Eles evocam a presença de alguém que os substitua para poderem descansar, alguém com quem possam conversar e expor as suas dúvidas e mesmo desabafar os seus problemas. Eles têm dúvidas quanto à situação e ao cuidado e sentem-se incapazes de aliviar o sofrimento das suas esposas. Estes cuidadores revelam sentir a falta de relações sociais, quer com familiares, amigos, quer com profissionais de saúde. Dado o processo contínuo do cuidado, estes homens mencionam ainda a necessidade de tempo para si próprios e descanso, que supostamente não virão a usufruir, uma vez que são eles os principais agentes no cuidado. Mesmo que o apoio formal seja diário, este não substitui o apoio familiar. Este apoio, quase sempre, é ocasional ou em situações críticas, ficando, frequentemente, estes homens sozinhos a mercê das suas capacidades, no cuidado às suas esposas, o que é para eles um grande desafio.

McFarland e Sanders (1999) reforçam a necessidade de informação e formação por parte da rede social de apoio formal. Neste estudo, todos os homens cuidadores conhecem as formas de apoio disponíveis e quase todos eles dispõem de alguma. No entanto, as fontes de apoio não parecem responder de modo assertivo às necessidades dos mesmos. Eles sentem maiores dificuldades em lidar com o estado de saúde das suas esposas, e o acompanhamento e a assistência profissional nem sempre são as melhores. Com maior ênfase, estes cuidadores destacam a falta de formação nos cuidados mais técnicos e exigentes relacionados, sobretudo, com a saúde das esposas, agravando os seus sentimentos de incapacidade e desespero perante as situações mais delicadas.

Em suma, podemos constatar que os maridos idosos constituem quase sempre o primeiro recurso na satisfação das necessidades de cuidado às esposas, pertencendo ao grupo mais velho de cuidadores. Surge, assim, um novo grupo de cuidadores informais e uma nova visão de cuidado. Contrariamente à visão tradicional, em que à mulher competiam as tarefas do cuidado, este estudo vem mostrar uma nova realidade no cuidado informal. Estes homens que viveram numa cultura em que o cuidado era meramente uma tarefa feminina, não têm qualquer experiência de cuidado na sua história de vida pessoal. No entanto, dada a nova

realidade, estes cuidadores estão rompendo com as barreiras culturais. Eles assumem-se cuidadores principais das suas esposas e, apesar da sobrecarga de trabalho, eles sentem-se realizados por cumprirem o seu compromisso. Para eles, este é um processo novo e complexo, que exige uma aprendizagem contínua. Este grupo de cuidadores não dispõe de grande apoio na área de saúde, o que pode agravar os problemas tanto de pessoa que cuida como da que é cuidada. Neste âmbito, este estudo reveste-se de grande importância para os(as) profissionais de saúde e área social, na medida em que dá visibilidade a estes novos cuidadores, evidenciando as suas características, vivências e necessidades específicas de cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objectivo explorar as experiências de homens idosos e pobres no cuidado informal de um familiar dependente. Assim, encontrámos homens idosos, com os seus próprios problemas de saúde e limitados pelo processo de senescência, que cuidam de suas esposas dependentes física e/ou mentalmente. Estes homens descendentes de uma cultura em que o cuidado era eminentemente feminino, não apresentam qualquer experiência prévia de cuidado, excepto casos pontuais, em que alguns cuidadores cuidaram de seus pais. Sendo assim, estes homens lançaram-se neste desafio, conseguindo envolver-se nas mais variadas actividades do cuidado. Eles promovem a satisfação das ABVD de suas esposas e são capazes de realizar as AIVB. Para isso, apresentam um conjunto de razões que justificam o seu envolvimento. Eles evocam o dever, a obrigação, o compromisso, a reciprocidade e gratidão como motivos para cuidar.

No seu quotidiano, estes cuidadores experimentam um leque de sentimentos, muitas vezes ambíguos, pois tanto sentem satisfação, orgulho, realização pessoal, como também tristeza, frustração e revolta. Assim, dada a complexidade, grau de dependência e exigência do cuidado das esposas, as repercussões também podem ser positivas ou negativas. A principal consequência negativa é a sobrecarga, em especial, quando o cuidado se dá por um longo período de tempo e quando as esposas se encontram comprometidas a nível físico e mental. Estes homens, em função do cuidado das esposas, encontram-se comprometidos quanto à sua condição de saúde, actividades ocupacionais e de lazer, e quase sempre são vítimas de solidão e isolamento social.

A existência de uma rede de apoio é fundamental ao homem cuidador para garantir a sua qualidade de vida e do cuidado às esposas. Assim, todos os cuidadores dispõem de apoio informal, embora este não corresponda às suas necessidades. Para alguns, o recurso ao apoio formal, nomeadamente centro de dia e apoio ao domicílio, foi a única alternativa, dada a

ausência do apoio familiar. Este tipo de apoio é importante, uma vez que alivia a sobrecarga destes homens cuidadores no seu quotidiano, sendo muitas vezes o seu principal elo de contacto social. Quanto aos profissionais de saúde, alguns dos homens cuidadores referem que não têm o devido apoio e assistência.

A realidade do cuidado implica novas aprendizagens e competências, desafiando as capacidades destes homens cuidadores. Cabe aos profissionais de saúde e da área social uma especial atenção às características, especificidades e necessidades deste grupo de homens cuidadores. Estes profissionais podem acompanhar o processo do cuidado, principalmente nas situações em que a dependência da pessoa idosa implica maiores repercussões na vida dos cuidadores, zelando pela melhor qualidade de vida de quem cuida e de quem é cuidado.

Este estudo apresenta algumas limitações. Dada a limitação do número de participantes, os resultados deste estudo não podem ser generalizados, apesar de terem sido apoiados pelos estudos da literatura. Por outro lado, este estudo, ao ser realizado com um grupo de homens idosos e pobres, retrata uma realidade específica do cuidado informal. Considerando a lacuna de estudos sobre o homem cuidador, sugiro que novos estudos sejam realizados comparando homens cuidadores do meio rural e urbano, bem como com grupos de diferentes estratos socioeconómicos.

Este estudo permitiu alargar os meus conhecimentos, quer a nível pessoal quer a nível profissional. É uma área com muitas lacunas para colmatar, muitos preconceitos para ultrapassar. No entanto, considero que temas desta índole são bastante pertinentes para investigações futuras. Espero que os resultados aqui apresentados possam dar mais visibilidade a esta realidade, ampliar e fortalecer a rede de apoio formal e informal aos homens cuidadores.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AMÂNCIO, L. Masculino e feminino. A construção social da diferença. Porto: edições Afrontamento, 1994.
- AMARAL, M. F.; VICENTE, M. O. Grau de dependência dos idosos inscritos no centro de saúde de Castelo Branco. Lisboa: Revista Portuguesa de Saúde pública, 18:2 (2000). p.23-31.
- ARBER, S.; GILBERT, N. Transitions in caring: gender, life course and the care of the elderly. Becoming and being old: Sociological approaches to later life. London: Sage, 1989.
- ALBERTI, V. Ouvir contar: textos em história oral. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.
- ATKINSON, A. B. Pobreza na Europa. London: Blackwell Publishers, 1998.
- BARTHEL, D. W.; MAHONEY, F. I. Functional evaluation: the Barthel Index. Maryland State Medical Journal, 14 (1965). p.61-65.
- BARUSH, M.; SPAID, W. R. Gender differences in caregiving: why do wives report greater burden? The gerontologist, 29 (1989). p. 667-76.
- BASS, D.; NOELKER, L. Family caregiving: a focus for aging research and intervention. Gerontology: Perspectives and issues. Berlin Heidelberg New York: Springer. (1997). p. 243-66.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Coleção Ciências da Educação. Porto: Porto Editora, 1994.

- BRAITHWAITE, V. Understanding stress in informal caregiving: is burden a problem of the individual or society? *Research on Aging*, 18 (1996). p. 139-74.
- BRIS, J. Responsabilidade familiar pelos dependentes idosos nos países das comunidades europeias, Conselho Económico e Social, 1994.
- BURR, V. An introduction to social constructionism. London: Routledge, 1995.
- BURR, V. Social constructionism. London: Routledge, 2003.
- CAFASSO, L; MILLER, B. Gender differences in caregiving: fact or artifact. *The Gerontologist*, 32 (1992). p. 498-507.
- CAHILL, S. Elderly husbands caring at home for wives diagnosed with Alzheimer's disease: are male caregivers really different? *Australian Journal of Social Issues*, 35:1 (2000). p. 53-72.
- CALDAS, C. P. O idoso em processo de demência: o impacto na família. *Antropologia, saúde e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 51-71.
- CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad Saúde Pública*, 19:3 (2003). p. 773-81.
- CALDAS, C. P; SILVEIRA, T. M; CARNEIRO, T. F. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. Rio de Janeiro: *Cad. Saúde Pública*, 22:8 (2006). p. 1629-38.
- CHAPPEL, N.; BLANDFORD, A. Informal and formal care: Exploring the Complementarity. *Ageing and Society*, 11 (1991). p. 299-317.
- CHANG, C. F; WHITE- MEANS, S. I. The men who care: an analysis of male primary caregivers who care for frail elderly at home. *Journal of Applied Gerontology*, 10 (1991). p. 343-58.
- CARPENTER, E. H; MILLER, B. H. Psychological challenges and rewards experienced by caregiving men: a review of the literature. New York: Springer Publishing, 2002.
- COE, M.; NEUFELD, A. Male caregivers's use of formal support. Western (Canada). *Journal of Nursing Research*, 21:4 (1999). p. 568-88.
- COSTA, A.; SILVA, M. Estudo exploratório sobre o bem-estar psicológico de familiares

- cuidadores de idosos com doença crónica. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*, 12:16 (2000). p.8-15.
- CROCKER HOUDE, S. Methodological issues in male caregiver research: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (2002). p. 626-40.
- COMMISSION ON SOCIAL DETERMINANTS OF HEALTH - CSDH. Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health. Geneva, World Health Organization, 2008.
- DEVRIES, H. M; HAMILTON, D. W; LOVETT, S; THOMPSON. Patterns of coping preferences for male and female caregivers of frail older adults. *Psychology and Aging*, 12 (1997). p. 263-7.
- DOMINGUEZ-ALCÓN, C.. Família, cuidados informales y políticas de vejez.. México: Enfermería gerontológica. McGraw-Hill, 1997.
- DUCHARME, F. [et al.]. Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, 43 (2006). p. 567-79.
- EUROPA – EUROSTAT. Europe in figures – Eurostat yearbook 2005. [em linha] 2005. [consult. a 18 Junho 2007]. Disponível em URL: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/portal/page?_pageid=1334,49092079,1334_49092702&_dad=portal&_schema=PORTAL
- FIGUEIREDO, D. Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi editores, 2007.
- FORTIN, M. F. O processo de Investigação: da concepção á realização. Loures: Lusociência, 2003.
- GARLAND, C; GREY-AMANTE, P. Gender differences, family care and dementia. *Generations Review*, 9:1 (1999). p.10-1.
- GEORGE, L.K; GWYTHHER, L.P. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26 (1986). p. 253-9.
- GERGEN, K. J. Realities and relationships. Soundings in Social construction. Cambridge: Harvard University Press, 1994.
- GUIDDENS, A. Sociologia. Porto Alegre: Artmed, 2001.

- GONÇALVES, L.H.T; ALVAREZ, A. M.; SANTOS, S. M. A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. Atendimento familiar: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu (2000). p. 102-10.
- HARRIS, P. B. The misunderstood caregiver: a qualitative study of the male caregiver of Alzheimer disease victims. *Gerontologist*, 33:4 (1993). p. 551- 6.
- HARRIS, P. B. Differences among husbands caring for their wives with Alzheimer's disease. Qualitative findings and counseling implications. *Journal of clinical Geropsychology*, 1:2 (1995). p.97- 106.
- HARRIS, P.B. Listening to caregiving sons: misunderstood realities. *The gerontologist*, 38:2 (1998). p.342-52.
- HIRST, M. Trends in informal care in Great Britain during the 1990's. *Health and Social Care in the Community*, 9 (2001). p. 309-33.
- HOROWITZ, A. Sons and daughters as caregivers to older parents: difference in role performance and consequences. *The Gerontologist*, 25 (1985). p. 612- 7.
- IMAGINÁRIO, C. O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal. Coimbra: edição Formasau, 2003.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA - INE. O envelhecimento em Portugal: situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas. *Revista de Estudos Demográficos*, 32 (2002). p.185-208.
- KAYE, L. W; APPELEGATE, J. S. Men as caregivers to the elderly: Understanding and aiding unrecognized family support. Lexington, MA: Lexington Books, 1990.
- KAYE, L. W; APPELEGATE, J. S. Family support groups for male caregivers: benefits or participation. *Journal of Gerontical Social Work*, 20 (1993). p. 167-85.
- KAYE, L.W; APPELEGATE, J. S. Older men and the family caregiving orientation. Thousand Oaks: Sage, 1994.
- KARSH, Um. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.
- KARSH, Um. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. São Paulo: Cad. De Saúde Pública, 19:3 (2003). p.861-6.

- KORENZ, A. K. Analisando o impacto nos cuidadores dos cuidados prestados ao paciente idoso. [em linha] 1998. [consult. a 20 Junho 2007]. Disponível em URL: <http://www.ee.usp.br/graduacao/monografia/1998/471517.html>
- KRAMER, B. J. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37 (1997). p.239-49.
- KRAMER, B. J; LAMBERT, J. D. Caregiving as a life course transition among older husbands: a perspective study. *The gerontologist*, 39 (1999). p.658-67.
- KRAMER, B. J. Husbands caring for wives with dementia: a longitudinal study of continuity and change. *Health and Social Work*, 25 (2000). p. 97-108.
- KRAMER, B. J. Men caregivers: an overview. *Men as caregivers: theory, research, and service implications*. New York: Springer Publishing, 2002.
- LAGE, I. Cuidados familiares a idosos. *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores, (2005) p. 204-29.
- MARQUES, S. C. L. Os cuidadores informais de doentes com Acidente Vascular Cerebral. Coimbra: Formasau, 2007.
- MacRAE, H. Managing feeling: Caregiving as emotional work. *Research on Aging*, 20:1 (1998). p.137-60.
- McFARLAND, P. L; SANDERS, S. Male caregivers: Preparing men for nurturing roles. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 14 (1999). p.278-82.
- MEDEIROS, S. [e tal.]. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. *Envelhecimento com dependência: Revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998. p.87-145.
- MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anónimos do cotidiano [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1995.
- MENDES, P. M. T. Cuidadores: heróis anónimos do cotidiano. *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC, 1998.
- MENDONÇA, F; Martinez, M. A; Rodrigues, M. Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. Lisboa: *Revista Geriatria*, 13:127 (2000). p. 33-49.
- METHA, K. K. Stress among Family Caregivers of Older Persons in Singapore. *Journal Cross Cult Gerontol*, 20 (2005). p. 319-34.

- MILLER, B. Gender and control among spouses of the cognitively impaired: a research note. *Gerontologist*, 27 (1987). p.447-53.
- MORGAN, D; LAING, G. The diagnosis of Alzheimer's disease: spouse's perspective. *Qualitative Health Research*, 1 (1991). p.370-87.
- MOTENKO, A. K. Respite care and pride in caregiving: the experience of six older men caring for their disabled wives. *Qualitative gerontology*. New York: Springer-Verlag, 1988.
- MURRAY, S. B. We all love Charles: men in child care and the social construction of gender. *Gender and Society*, 10 (1996). p. 368-85.
- NERI, A.L. [et al]. Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campina: Editora Alínea, 2001.
- NERI, A. L; CARVALHO, V. O bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.
- NERI, A. L. Palavras-chave em gerontologia. *Coleção Velhice e Sociedade*. Campinas, SP: Alínea, 2005.
- NETTO, M. P.; PONTE, J. R. Envelhecimento: desafio na transição do século. *Gerontologia: a velhice e envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo: Atheneu, (2000) p.3-12.
- NEUFELD, A.; HARRISON, M. J. Men as caregivers: Reciprocal relationship or obligation? *Journal of Advanced Nursing*, 28 (1998) p. 959-68.
- NIJBOER, C. [et al.]. Patterns of caregiver experiences among partners of cancer patients. *The Gerontologist*, 40 (2000). p.738-46.
- NOGUEIRA, Conceição. Construcionismo social, discurso e género. *Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho: Psicologia*, 15:1(2001). p.43-65.
- NOLAN, M. [et al.]. Understanding family care. Buckingham: Open University Press, 1996.
- NOLAN, M. Working with family carers: towards a partnership approach. *Reviews in Clinical Gerontology* 11 (2001) p.91-7.
- NENO, R. Male carers: myth or reality? *Nursing Older People*, 16 (2004). p.14-6.
- ORY, M. G, [et al]. Families, informal supports, and Alzheimer's disease. *Research on Aging*, 7 (1985). p.623-44.

- PALINKAS, L. A. [et al.]. The biocultural context of social networks and depression among the elderly. *Social Science and Medicine*, 30 (1990). p.441-7.
- PARSONS, K. The male experience of caregiving for a family member with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, 7 (1997). p.391-407.
- PAÚL, M. C. Lá para o fim da vida: Idosos, família e meio ambiente. Coimbra: Livraria Almedina, 1997.
- PERKINSON, M. A. Socialization to the family caregiving role within a continuing care retirement community. *Medical Anthropology*, 16 (1995). p.249-67.
- PIMENTEL, L. M. G. O lugar do idoso na família: contextos e trajetórias. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.
- PLATT, S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. *Psychological medicine*, 15:2 (1985): p.383-93.
- POULSHOC, L. A; DEIMLING, G. Families caring for elders in residence: issues in the measurement of burden. *Journal of Gerontology*, 39 (1984). p.230-9.
- REBELO, A. A. M. Prestadores de cuidados informais a idosos com 80 e mais anos, na freguesia de Moreira da Maia. Lisboa: Revista Geriatria, 1996.
- REID, B.; WHITEHEAD, T. Gender Constructs and Social Issues. Urbana: University of Illinois Press, 1992.
- RIBEIRO, M. E. Caracterização e Evolução da Pobreza em Portugal. Grupo de trabalho - trabalho, economia, sociedade. Portugal, 2007a. p.1-14.
- RIBEIRO, O. Quando o cuidador é um homem: Envelhecimento e orientação para o cuidado. Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. p.231-54.
- RIBEIRO, O. O idoso prestador informal de cuidados: estudo sobre a experiência masculina do cuidar. Dissertação de Doutoramento em Ciências Biomédicas, Porto, 2007b.
- RODRIGUEZ, B. E. [et al.]. Cuidadores informais: necesidades y ayudas. *Revista de Enfermería*, 24:3 (2001) p.183-9.
- RORIN, D. Novas perspectivas de gênero em saúde. *Adolescência Latinoamericana*. Porto Alegre, 2001.

- ROSE, S; STRAUSS, M; SMYTH, K; STUCKEY, J. The relationship of self restraint and distress to coping among spouses caring for persons with Alzheimer's disease. *Journal of Applied Gerontology*, 16 (1997) p.91-103.
- RUSSEL, R. In sickness and in health : a qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, 15 (2001) p.351-67.
- SANTOS, S. A; RIFIOTIS, T. Masculinidade no envelhecimento: o caso dos homens idosos no papel de cuidadores familiares, 2006.
- SCHENE, A. H; TESSLER, R. C; GAMACHE, G. M. Instruments measuring family or caregiver in severe mental illness. *Soc. Psych. Epidem*, 29:4 (1994). p.228-40.
- SEQUEIRA, C. Cuidar de idosos dependentes: diagnósticos e intervenções. Coimbra: Editora Quarteto, 2007.
- SKAFF, M. M; PEARLIN, L. I. Caregiving: role engulfment and the loss of self. *The Gerontologist*, 32 (1992). p.656-64.
- SILVA, A. L da. A pesquisa em saúde/enfermagem a serviço de populações pobres e vulneráveis: prioridade para o milênio. *Cogitare – Enfermagem*, 13:4 (2008). p. 15-8.
- SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D; CERQUEIRA, M. Envelhecer em família: Os cuidados familiares na velhice. Porto: Ambar, 2004.
- STRAIN, L. A; BLANDFORD, A. A. Exploring reasons for not using community-based services. Poster session presented at the annual scientific meeting of the Gerontological Society of America, San Francisco, 1999.
- STOMMEL, M; COLLINS, CE; GIVEN, B. E; GIVEN, C. W. Correlates of community services attitudes among family caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 18:2 (1999). p.145-61.
- STONE, R; CAFFERATA, G; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. *Gerontologist*, 27 (1987). p.616-26.
- THOMPSON, P. A voz do passado: história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.
- THOMPSON, E. H. The gendered caregiving of husbands and sons. *Intersections of aging: readings in social gerontology*. Los angeles: Roxbury, 2000.
- THOMPSON, E. H. What's unique about men's caregiving? Men as caregivers: theory, research, and service implications. New York:Springer, 2002.

- VELASQUEZ, M. D; MEDEIROS, S. A. R. R; DEL RIO, M. C; MARQUES, D. D. As trajetórias de vida dos cuidadores principais. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. p.87-145.
- WALLHAGEN, M. I; KAGAN, S. H. Ataying within bounds: perceived control and the experience of elderly caregivers. *Journal of Aging studies*, 7 (1993). p.197-213.
- WEST, C.; ZIMMERMAN, D. Doing gender. *Gender e Society*, 2 (1987). p.125-51.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHO. Ageing – exploding the myths. Ageing and Health programme (AHE). Geneva: 1999: 1- 21; in WHO. Ageing and Life Course. Men, Ageing and Health. Achieving health across the life span. Noncommunicable Diseases and Mental Health Cluster. Noncommunicable Diseases Prevention and Health Promotion Departament. Ageing and Life Course Unit. WHO/ NMH/ NPH/ O1.2. Geneva, 2001.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. Ageing and Life Course, Men and Health. Achieving health across the life span. Noncommunicable Diseases and Mental HealthCluster. Noncommunicable Diseases Prevention and Health Promotion Departament. Ageing and Life Course Unit WHO/NMH/NPH/ 01.2. Geneva; Organização Mundial da Saúde, 2001.
- WILLIAMSON, G; SCHULZ, R. Relationship orientation quality of prior relationship, and distress among caregivers of Alzheimer’s patients. *Gerontologist*, 5 (1990). p.502-9.
- WIKIPEDIA. Classificação de Graffar. [em linha] 2002. [consult. a 18 Junho 2007]. Disponível em URL:
["http://pt.wikipedia.org/wiki/Classifica%C3%A7%C3%A3o_de_Graffar"](http://pt.wikipedia.org/wiki/Classifica%C3%A7%C3%A3o_de_Graffar).
- WRIGHT, L. K. Alzheimer’s Disease and Marriage. California, Newbury park: Sage, 1993.
- ZARIT, S. H; TODD, P. A; ZARIT, J. M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*, 26 (1986) p.260-6.
- ZARIT, S; WHITLACH, C. J. Institutional Placement: phases of the transition. *The Gerontologist*, 32 (1992) p.665-72.
- ZARIT, S. H; STEVENS, H. E; EDWARDS, A. B. Family caregiving: Research and clinical intervention. Psychological problems of ageing: Assessment, treatment and care. Chichester: John Wiley & Sons (1999) pp. 153-93.

APÊNDICE I

ROTEIRO DA ENTREVISTA

Roteiro da Entrevista

I - Caracterização do homem cuidador

1. Nome.....
2. Local de residência.....
3. Idade..... anos
4. Nacionalidade.....
5. Naturalidade.....
6. Nível de instrução.....
7. Profissão
8. Religião.....
9. Situação Conjugal:
(...) Solteiro (...) casado (...) união de facto (...) viúvo (...) divorciado
10. Idade da pessoa idosa que é cuidada..... Anos
11. Tipo de parentesco com a pessoa idosa.....
12. Tempo de duração da relação/união com a pessoa idosa
13. Duração do cuidado à pessoa idosa.....
14. Tempo, em media, de cuidado por dia..... horas
15. Nº de filhos (sexo e idade).....
16. Redes formais /informais de apoio.....

II - Questão

“Fale-me sobre a sua experiência como cuidador informal.”

- Experiências anteriores de cuidado
- Início do cuidado
- Tipo de relação
- Descrição do cuidado;
- Razões que levaram ao cuidado;
- Sentimentos;
- Dificuldades;
- Necessidades;
- Apoios formais e/ou informais de que dispõe;

APÊNDICE II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Carla Viviana das Dores Tavares Pinto, aluna do Mestrado em Gerontologia da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro, estou desenvolvendo, juntamente, com a Professora Dra. Alcione Leite da Silva uma investigação acerca da experiência de homens no cuidado à pessoa idosa dependente. A questão orientadora desta pesquisa é:

Quais são as experiências de homens no cuidado informal à pessoa idosa dependente?

O senhor é convidado a participar activa e voluntariamente nesta investigação e eu conto com a sua colaboração. A sua decisão de não participar não terá qualquer juízo de valor. A sua participação é muito importante, dado que permitirá avaliar a questão do cuidado prestado pelo homem à pessoa idosa dependente, de uma forma mais eficaz.

Para tal, a sua participação consistirá em responder a algumas perguntas sobre o seu empenho como cuidador principal, que durará cerca de 30 a 60 minutos e será gravada pelo sistema áudio, com o seu consentimento.

Todos os dados adquiridos serão altamente confidenciais e usados somente para estudos científicos. Posteriormente, as informações serão guardadas em armário fechado, numa sala na universidade de Aveiro. Somente, os pesquisadores terão acesso às informações.

Esperamos que a sua colaboração traga bons contributos no âmbito do cuidado por parte dos familiares cuidadores.

Eu,, fui esclarecido sobre a investigação:

Quais são as experiências de homens no cuidado à pessoa idosa dependente?

Concordo em participar nela e que os meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Data:

Assinatura:

Caso, surja alguma dúvida da sua parte, ou queira desistir do estudo, agradecia que esclarecesse através do contacto:

- Enf. Carla Viviana Pinto: 964929801

Desde já, os meus agradecimentos pela sua disponibilidade e colaboração

Com os melhores cumprimentos:

(Carla Viviana Pinto)

APÊNDICE III

QUADRO DE CRACTERÍSTICAS GERAIS

Quadro de características gerais dos participantes do estudo

	Idade	Anos de relação conjugal	Nível de instrução	Profissão	Nº de filhos	Índice de Graffar	Diagnóstico da conjuge	Índice de Barthel	Duração do cuidado (anos)	Tempo em horas de cuidado por dia	Apoio formal	Apoio informal
António Matilde	84 84	56	4ª classe 4ª classe	Agricultor Agricultora	2	Classe IV	# colo fémur	50 I. Moderada	1	9 a 20	Domiciliário Centro de dia	Filhos
Benjamim Amélia	74 76	56	4ª. Classe 3ª. Classe incomp.	Const. Civil Doméstica	7	Classe IV	Seq. Avc D. Alzheimer	30 Dep. Severa	3	9 a 20	Domiciliário Centro de dia	Filhos
Alfredo Alice	76 83	50	Analfabeto Analfabeta	Const. Civil Doméstica	3	Classe IV	Seq. AVC	55 I. Moderada	2	Permanente	Domiciliário	Filhos
Antero Emília	72 78	50	4ª. Classe 4ª. classe	Comerciante Doméstica	2	Classe IV	Seq. AVC	5 Dep. Total	4	Permanente	Domiciliário	Filhos
Francisco Rosa	73 73	46	4ª. classe 4ª. classe	Agente PSP Doméstica	2	Classe IV	AR	30 Dep. Severa	20	9 a 20	Empregada	Filhos
Carlos Francisca	83 80	60	3ª classe incompl	Cont. civil Agricultora	2	Classe IV	D. Alzheimer	30 Dep. Severa	7	Permanente	Centro de dia	Filhas
Alberto Madalena	80 77	59	Apenas sabem ler	Const. Civil agricultora	10	Classe IV	AVC	5 Dep. Total	2	9 a 20	Domiciliário Empregada	Vizinha
Mateus Beatriz	72 70	40	Apenas sabe ler Analfabeta	Agricultor Doméstica	0	Classe IV	AR	0 De. Total	16	Permanente	Domiciliário	Sobrinhos
Raimundo Helena	80 81	58	4ª. classe 4ª. classe	Emp. Fabril Agricultora	2	Classe IV	Osteoporose Pat. Cardíaca	55 I. Moderada	6	Permanente	—	Netos
Luís Maria	69 73	50	4ª. classe 4ª. classe	Sapateiro A.A Educativa	1	Classe IV	AR	55 I. Moderada	5	9 a 20	—	Filho
João Teresa	75 76	58	4ª. Classe Analfabeta	Sapateiro Agricultora	3	Classe IV	AVC	5 Dep. Total	4 meses	Permanente	—	Filhos

ANEXO I

ÍNDICE DE GRAFFAR



I – Classe sócio-económica da pessoa idosa (Índice de Graffar, Amaro, 1990)

Classe Socioeconómica					
Classe I [5 – 9]		Alta			
Classe II [10 – 13]					
Classe III [14 – 17]					
Classe IV [18 – 21]		Baixa			
Classe V [22 – 25]		Baixa			
PROFISSÃO	INSTRUÇÃO	Fonte Principal de RENDIMENTO	Tipo de HABITAÇÃO	Local de RESIDÊNCIA	Graus
Grandes empresários; Gestores de topo do sector Público e Privado (> 500 empregados); Professores Universitários; Militares de Alta Patente; Profissões liberais (curso superior); Altos Dirigentes Políticos	Doutoramento Mestrado Licenciatura	Lucros de empresas, de propriedades; Heranças	Casa ou andar luxuoso, espaçoso e com máximo de conforto	Bairro Residencial Elegante onde os valores dos terrenos ou alugueres são elevados	1
Médios empresários; Dirigentes de empresas (≤500 empregados); Agricultores e proprietários; Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado; Oficiais das Forças Armadas; Professores do ensino básico e secundário	Bacharelato	Altos vencimentos ou honorários ≥10 vezes o salário mínimo nacional	Casa em andar bastante espaçoso e confortável	Bairro Residencial Bom, de ruas largas com casas confortáveis e bem conservadas	2
Pequenos empresários (≤50 empregados); Quadros médios; Médios Agricultores; Sargentos Equiparados	12º ano; 9 ou mais anos de escolaridade	Vencimentos certos	Casa ou andar modesto em bom estado de conservação	Ruas comerciais ou estreitas e antigas com casas de aspecto geral menos confortável	3
Pequenos agricultores e rendeiros; Técnicos Administrativos; Operários Semi-Qualificados; Funcionários Públicos e membros das Forças Armadas ou Militarizadas	Escolaridade ≥a 4 anos e < que 9 anos	Remunerações ≤ salário mínimo nacional; Pensionistas ou reformados; Vencimentos incertos	Casa ou andar degradado	Bairro Operário, populoso, mal arejado ou bairro em que o valor do terreno está diminuído em virtude da proximidade de oficinas, fábricas, estações de caminhos-de-ferro etc.	4
Assalariados agrícolas; trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores	Escolaridade < que 4 anos; Analfabetos	Assistência (subsídios)	Impróprio (barraca, andar ou outro); Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade	Bairro de lata	5

ANEXO II

ÍNDICE DE BARTHEL



II – Índice de Barthel: Avaliação do estado funcional – Actividades básicas de Vida Diária

Consiste em colocar um círculo à volta da situação que melhor define o estado funcional da pessoa idosa, para cada um dos 10 itens que se seguem.

1. Alimentação

0 – Incapaz/dependente. Necessita de ser alimentado por outra pessoa

5 – Necessita de ajuda para cortar, espalhar a manteiga, etc., mas é capaz de comer sozinho

10 – Independente. Consegue comer por si próprio num tempo razoável. A comida pode ser cozinhada e servida por outra pessoa.

2. Banho

0 – Dependente. Necessita de ajuda ou supervisão

10 – Independente. Capaz de se lavar inteiramente, de entrar e sair da banheira (ou chuveiro) sem ajuda e sem supervisão.

3. Vestir

0 – Dependente. Necessita de ajuda total

5 – Necessita de ajuda, mas realiza cerca de metade das tarefas num tempo razoável sem ajuda

10 – Independente. Capaz de se vestir sozinho (incluindo apertar botões, fechos, atacadores, etc.)

4. Higiene Pessoal

0 – Necessita de auxílio nos cuidados pessoais

5 – Independente: face/cabelo/dentes/barba (acessórios fornecidos)

5. Intestinos

0 – Incontinente. Mais de um episódio semanal. Inclui a administração de clisteres por outra pessoa.

5 – Acidente ocasional. Menos de um episódio por semana.

10 – Contínente. Não apresenta episódios de incontinência.

6. Bexiga

0 – Incontinente. Mais de um episódio em 24 horas. Inclui pacientes com algália incapazes de a manejar.

5 – Acidente ocasional. Um episódio por dia ou requer ajuda para a manipulação da algália ou outro dispositivo semelhante

10 – Continente. Não apresenta episódios de incontinência. Capaz de utilizar qualquer dispositivo por si próprio (algália, sonda, ...)

7. Uso da sanita

0 – Dependente. Incapaz de aceder ou utilizar a sanita sem ajuda

5 – Necessita de alguma ajuda. Capaz de se desenrascar com uma pequena ajuda; consegue usar o quarto de banho e limpar-se sozinho

10 – Independente. Consegue instalar-se e retirar-se, vestir-se, limpar-se, sem ajuda.

8. Transferências

0 – Dependente. Não tem equilíbrio quando está sentado.

5 – Ajuda maior. Precisa de ajuda de uma pessoa forte ou treinada (ou de duas pessoas). Mantém-se sentado sem ajuda

10 – Ajuda menor. Inclui uma supervisão ou uma pequena ajuda física.

15 – Independente. Não necessita de ajuda para sentar-se ou levantar-se de uma cadeira, nem para se deitar ou levantar da cama.

9. Mobilidade

0 – Dependente. Se utiliza cadeira de rodas, necessita de ser empurrado por outra pessoa

5 – Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc. Não requer ajuda nem supervisão

10 – Necessita de ajuda. Necessita de supervisão ou uma pequena ajuda física por parte de outra pessoa ou utiliza andarilho.

15 – Independente. Pode andar sem ajuda nem supervisão. Pode utilizar qualquer ajuda técnica (p. ex.: bengala, canadiana) excepto o andarilho.

10. Subir e descer escadas

0 – Dependente. É incapaz de utilizar as escadas.

5 – Necessita de ajuda. Necessita de ajuda ou supervisão

10 – Independente. Capaz de subir e descer escadas sem ajuda ou supervisão de outra pessoa.

Tipo de dependência (segundo o Índice de Barthel): _____ Pontos

- Independência ou ligeira (mais de 60 pontos)

- Independência Moderada (40 a 55 pontos)

- Dependência Severa (20 a 35 pontos)

- Dependência Total (menos de 20 pontos)